HAL
open science

”Spécialistes par obligation” Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques

Jean-Sébastien Eideliman

To cite this version:

Jean-Sébastien Eideliman. ”Spécialistes par obligation” Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques. Histoire, Philosophie et Sociologie des sciences. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), 2008. Français. NNT : . tel-00333296

HAL Id: tel-00333296

https://theses.hal.science/tel-00333296

Submitted on 28 Nov 2008

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

École des Hautes Études en Sciences Sociales / École Normale Supérieure de Paris

Formation doctorale Sciences de la société

« Spécialistes par obligation »
Des parents face au handicap mental :
théories diagnostiques et arrangements pratiques

Thèse pour obtenir le grade de docteur de
l'École des Hautes Études en Sciences Sociales
Discipline : Sociologie

Présentée et soutenue publiquement par :

Jean-Sébastien Eideliman

Le 17 octobre 2008

Sous la direction de Florence Weber

Composition du jury :

Isabelle **BASZANGER** (Directrice de recherche au CNRS)

Jean-Hugues **DÉCHAUX** (Professeur à l'Université Lumière Lyon 2)

Didier **FASSIN** (Professeur à l'Université Paris 13, Directeur d'études à l'EHESS)

Bernard **LAHIRE** (Professeur à l'ENS Lettres et Sciences Humaines de Lyon)

Éric **PLAISANCE** (Professeur à l'Université Paris 5 Descartes)

Florence **WEBER** (Professeur à l'ENS de Paris)

REMERCIEMENTS

Je ne peux malheureusement pas citer, pour des raisons d'anonymat, les personnes à qui cette thèse doit le plus : l'ensemble des personnes qui ont accepté de me raconter, souvent avec émotion, leur vie et celle de leur enfant – ou frère, belle-fille, ami, petite-fille, voisine, neveu, demi-nièce… – leurs difficultés et leurs espoirs. Qu'ils en soient remerciés.

Les remerciements sont l'occasion de rappeler que la thèse, souvent vécue comme une aventure individuelle voire solitaire, est malgré tout une aventure collective. Merci donc à l'ensemble de mes compagnons de route, que je n'ai pas la place de tous citer ici.

Florence Weber a été une directrice stimulante, attentive et chaleureuse, toujours disponible malgré ses multiples activités, jamais fatiguée de donner des conseils éclairés et des interprétations lumineuses. Je lui dois beaucoup.

Jean-Hugues Déchaux, Jean-François Ravaud et Éric Plaisance m'ont soutenu tout au long de mon travail et ont fait progresser ma réflexion par leurs remarques, leurs critiques avisées et leurs encouragements.

Je remercie tout spécialement Anne Paillet, qui suit mon travail depuis longtemps et m'a énormément aidé, depuis le début de mon enquête jusqu'à l'écriture finale.

Camille Salgues, Céline Bessière et Éric Plaisance ont également relu plusieurs chapitres, de nuit comme de jour. Leurs pertinentes remarques sont à la base de beaucoup des améliorations apportées à la version finale.

Didier Fassin est pour beaucoup dans la progression de mon travail, et ceci à bien plus d'un titre : directeur de département, organisateur de séminaires, directeur de publication, soutien moral indéfectible. Je ne saurai assez le remercier.

Le laboratoire du boulevard Jourdan, alors en pleine mutation, a été malgré tout un environnement à la fois stimulant et rassurant, plein de ressources intellectuelles et matérielles. Il a surtout été le cadre d'une ambiance de travail décontractée mais efficace, grâce entre autres à ceux que j'y ai le plus croisés : Audrey, Bastien, Benoît, Béatrice, Camille, Eleonora, Émilie, Étienne, Gabrielle, Gwenaëlle, Laure, Jérôme, Julie, Laure, Lucie,

Martina, Mathieu, Mihaela, Nicolas, Renaud, Sarah, Séverine, Sibylle, Solène, Stéphanie et Violaine, sans oublier Myriame et Nicole.

Il a aussi été le lieu où je me suis réellement formé aux sciences sociales et je tiens à remercier ceux qui ont été mes enseignants puis un temps mes collègues, en particulier Christian Baudelot, Isabelle Coutant et Éric Fassin, qui m'ont appris combien le travail en commun pouvait être agréable et productif.

Les différents séminaires que j'ai fréquentés ont nourri ma culture sociologique et les réflexions qui se trouvent dans cette thèse. J'ai une pensée particulière pour les membres du séminaire « Santé mentale » qui s'est tenu à la MSH Paris-Nord puis boulevard Jourdan, en particulier pour Nicolas Henckes, Samuel Lézé et Livia Velpry. Je pense aussi aux journées de Foljuif et ses discussions scientifico-printanières.

Je tiens aussi à remercier tous les membres de l'équipe MEDIPS pour les connaissances, les savoir-faire et la bonne humeur qu'ils ont su apporter pendant bien des années. Cette équipe a été pour moi un deuxième laboratoire, plus proche et plus prenant, où mon goût pour le travail collectif s'est affirmé. Je remercie en particulier Séverine Gojard pour toutes les aides, diverses et variées, qu'elle m'a apportées tout au long de ma formation.

Après avoir remercié ceux qui m'ont aidé, je me dois de citer ceux qui ont dû supporter d'avoir à leurs côtés un éternel étudiant. Je les remercie aussi pour leur soutien, bien qu'ils m'aient tous un jour ou l'autre (voire un jour et l'autre) demandé si j'avais enfin terminé. La réponse est désormais oui. Merci donc à Anne ; Anne-Sophie et Vincent ; Ariane, Alexis, Myriam et Camille le garçon ; Camille la fille ; Camille le garçon aussi ; David, Stéphanie et Théodore ; Emmanuel ; Ghislain et Marie ; Isabelle et Serge ; Jean-Claude et Soizik ; Karine ; Kiko ; Laure et Hamidou ; Magali et Mathieu ; Marine et Antoine ; Michèle et Yves ; Mihaela et Lucian ; Molène ; Pingo ; Rose ; Sébastien et Silvia.

Je remercie Aude à de trop multiples titres pour qu'ils puissent être détaillés ici.

Merci enfin à Ivan de m'avoir laissé dormir correctement au moment de la finalisation de ce manuscrit et de m'avoir poussé à terminer au plus vite.

CONSEILS DE LECTURE

La longueur de cette thèse tient pour une grande part à l'abondance d'extraits d'entretiens qu'elle contient. Ceux-ci apparaissent détachés du texte et recentrés (interligne un et demi, police de taille plus petite). Les parties en gras correspondent aux questions de l'enquêteur. Au sein des réponses des enquêtés, les indications indispensables à la compréhension d'un passage se trouvent en italiques, entre parenthèses pour les commentaires sur l'énonciation (ton, débit, hésitations), entre crochets pour les commentaires sur le contexte. Le signe '(…)' indique qu'un morceau du texte a été supprimé. Les passages de mon journal de terrain cités sont eux aussi détachés du texte et recentrés, mais entièrement en italiques. Ces extraits ne sont pas là seulement pour illustrer les idées avancées mais représentent la matière même de la réflexion.

Toujours pour faciliter le suivi des cas qui sont présentés, le volume d'annexes est séparé du volume principal et on peut donc l'avoir sous la main, ouvert à la page recherchée, pendant la lecture du volume principal. On y trouvera en particulier des tableaux et des arbres de famille qui permettent de mieux situer et resituer les cas dont il est question. Un lexique des cas utilisés, avec mention des différentes pages où chaque cas apparaît, figure également vers la fin du volume (les annexes comportent une table des matières en début de volume).

Les citations issues d'ouvrages ou de documents divers sont présentées détachées du texte, recentrées, dans une police de taille inférieure et entre guillemets. Le système de références est « à l'américaine » (nom de l'auteur, date et éventuellement page citée entre crochets). On trouvera une bibliographie thématique en fin de volume principal et une bibliographie générale à la fin du volume des annexes. Un glossaire, comprenant un grand nombre de sigles et de termes techniques (notamment des pathologies dont il est question dans le corps du texte), figure aussi dans le volume des annexes.

Tous les noms de lieux et de personnes présents dans ce mémoire (à l'exception des grandes villes et des détails sans importance) ont été anonymisés. Comme j'aurai l'occasion de l'expliquer en détail, certains des cas présentés sont même des reconstitutions à partir de deux cas, qui ont été mélangés. Cette pratique particulière d'anonymisation, que je justifierai précisément, a pour vocation de permettre à toutes les personnes qui ont participé à mon enquête d'avoir accès à ses résultats sans que cela risque de provoquer des tensions. Je tiens à la disposition des membres du jury et des chercheurs que cela intéresserait un guide d'anonymisation qui revient sur les mélanges de cas que j'ai été amené à faire.

En espérant que tout ceci rende la lecture un peu moins fastidieuse…

Sommaire

REMERCIEMENTS **3**

CONSEILS DE LECTURE **5**

SOMMAIRE **7**

INTRODUCTION GÉNÉRALE **9**

PREMIÈRE PARTIE (INTRODUCTIVE) DES ENFANTS DONT ON PARLE ? **23**

CHAPITRE I. ON EN PARLE 27

CHAPITRE II. COMMENT EN PARLER ? 39

CHAPITRE III. ON N'EN PARLE PAS 67

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE 87

DEUXIÈME PARTIE LES USAGES PRATIQUES DES DISCOURS PROFESSIONNELS **93**

CHAPITRE IV. LA GENÈSE SOCIALE DE LA CULPABILITÉ 97

CHAPITRE V. LES ENJEUX DE LA QUÊTE DIAGNOSTIQUE 129

CHAPITRE VI. FACE AUX DISCOURS PROFESSIONNELS 147

CHAPITRE VII. DES DISCOURS PROFESSIONNELS AUX THÉORIES DIAGNOSTIQUES 181

CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE 219

TROISIÈME PARTIE LES ENJEUX INSTITUTIONNELS DES THÉORIES DIAGNOSTIQUES **225**

CHAPITRE VIII. À CHAQUE ENFANT SON ÉTABLISSEMENT ? 227

CHAPITRE IX. LA PRISE EN CHARGE INSTITUTIONNELLE VUE PAR LES PARENTS 253

CHAPITRE X. LES ENSEIGNEMENTS D'UN CHOIX ATYPIQUE 283

CHAPITRE XI. LE PARCOURS DU COMBATTANT POUR TOUS ? 315

CONCLUSION DE LA TROISIÈME PARTIE 349

QUATRIÈME PARTIE LES ENJEUX FAMILIAUX DES THÉORIES DIAGNOSTIQUES **355**

CHAPITRE XII. LA FAMILLE À L'ÉPREUVE 359

CHAPITRE XIII. CONSTRUCTION ET FRONTIÈRES DE LA MAISONNÉE 393

CHAPITRE XIV. TROUVER SA PLACE DANS LA MAISONNÉE 431

CHAPITRE XV. DES FAMILLES EN RECOMPOSITION 465

CONCLUSION DE LA QUATRIÈME PARTIE 509

CONCLUSION GÉNÉRALE **515**

BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE **529**

LISTE DES TABLEAUX ET ILLUSTRATIONS **553**

TABLES DES MATIÈRES **554**

Introduction générale

Journal de terrain, 17/09/04 : courrier électronique de M. et Mme Duchesnais

Sujet : Votre thèse sur le handicap
*De : Léonie et Patrick Duchesnais <***@***>*
Date : Ven, 17 Septembre 2004, 19:27
A : jean-sebastien.eideliman@ens.fr

Monsieur

*Nous avons reçu votre lettre par l'intermédiaire des Papillons blancs, et avons été sensibles à votre projet et à votre appel. Nous sommes donc tout à fait disposés à vous rencontrer pour décrire le parcours qui a mené notre fils Clément, 17 ans, atteint d'un handicap mental d'origine encore non-identifiée, d'une maternelle "normale" jusqu'à l'institut ***, à Paris.*

*Je vous propose de nous contacter par courriel ou par téléphone chez nous au 01 ***, ou (et c'est sans doute le mieux) de joindre ma femme sur son portable, 06 ***, afin de convenir d'un entretien.*

Bien à vous

*Léonie et Patrick Duchesnais *** rue ***, Paris*

C'est ainsi que Léonie et Patrick Duchesnais m'ont contacté, suite à un courrier[1] qu'ils avaient reçu de ma part par l'intermédiaire d'une association de parents et amis de personnes handicapées, l'APEI 75[2], aussi appelée « Papillons Blancs de Paris »[3]. Dans ma lettre, j'insistais d'abord sur les questions de prise en charge institutionnelle des « enfants présentant un retard ou un handicap sur le plan intellectuel » (« Ma recherche vise à terme à expliciter les raisons et les contraintes qui poussent les parents de ces enfants souvent exclus des cursus ordinaires à privilégier telle forme de prise en charge plutôt que telle autre »), tout en précisant que mon

[1] Que l'on trouvera en annexe.
[2] Association parisienne des parents et amis de personnes handicapées mentales

enquête débordait largement ce seul aspect (« Il s'agirait simplement de parler librement avec moi de tout ce qui vous paraîtra important »). Il n'est donc pas anodin que M. Duchesnais[4] résume les choses dans le titre de son mail par la formule « Votre thèse sur le handicap » et me propose de me parler du parcours scolaire de Clément, « d'une maternelle 'normale' jusqu'à l'institut *** ». Il tient cependant à me préciser immédiatement que Clément est « atteint d'un handicap mental d'origine encore non-identifiée ». Même si elle est en partie induite par ma façon de formuler mon sujet, cette façon de focaliser l'attention sur la question du « handicap » en général et de sa prise en charge institutionnelle en particulier est révélatrice de la construction sociale dont le problème des difficultés intellectuelles des enfants et adolescents a été l'objet dans les trente dernières années[5] : alors qu'ils seraient restés longtemps invisibles, cachés dans des familles trop honteuses pour les exposer au grand jour ou relégués dans des institutions discrètes et peu ouvertes sur l'extérieur, les enfants et adolescents atteints de déficience intellectuelle devraient aujourd'hui être le plus possible intégrés à la société, en premier lieu à travers l'école, qui ne serait malheureusement pas encore prête à accueillir ces élèves particuliers de manière convenable et en nombre suffisant. Pour un parent confronté aujourd'hui pour l'un de ses enfants à un problème qu'il considère relever du handicap mental, un sociologue qui s'intéresse à ce genre de questions doit donc forcément avoir en tête les problèmes de scolarisation que rencontrent ces enfants, et leurs parents à travers eux. Et c'est d'ailleurs sur ce point que la littérature sociologique sur les jeunes handicapés mentaux s'est essentiellement concentrée [Bonjour et Lapeyre, 2000 ; Chauvière et Plaisance, 2000 ; Langouët, 1999].

« Sensibles » à [mon] projet et à [mon] appel », et faisant manifestement confiance aux Papillons Blancs de Paris qu'ils mentionnent dans leur réponse, les Duchesnais consentent donc à m'aider à mener ma recherche en acceptant de me parler du parcours de Clément. Bien que leur réponse soit co-signée, et même sans doute rédigée par Patrick Duchesnais, c'est vers Léonie Duchesnais que je suis incité à me tourner. Comme dans la quasi-totalité des cas que j'ai été amené à analyser, c'est donc la mère de l'adolescent handicapé qui fera la première un entretien avec moi. Autour de Clément, je m'entretiendrai en fait successivement avec sa mère, un voisin et ami, une tante maternelle, un frère aîné, son père, son autre frère aîné, de nouveau sa mère, un oncle maternel, enfin un cousin maternel[6].

---

[3] Qui est membre de la fédération d'associations qu'est l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales).

[4] Même si le courrier électronique est signé Patrick et Léonie Duchesnais, c'est manifestement Patrick qui l'a rédigé puisqu'il me propose notamment de contacter sa femme.

[5] C'est-à-dire grosso modo depuis les lois jumelles du 30 juin 1975 : la « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » et la « loi relative aux institutions sociales et médico-sociales ».

[6] On notera que, dans cette famille comme dans beaucoup d'autres, le biais matrilatéral qui caractérise les sociétés occidentales contemporaines [Déchaux, 2007b ; Jonas et Le Pape, 2007], c'est-à-dire la tendance à avoir

À chaque fois, il est question du parcours institutionnel de Clément, mais aussi des relations de chacun des membres de la famille avec lui, des effets de sa présence au quotidien, des principes d'éducation à adopter avec un tel enfant et surtout de la nature de son handicap. Ce dernier point, souligné dès le mail introductif des Duchesnais, est en effet crucial. Bien qu'ayant de manière évidente de grandes difficultés intellectuelles, Clément et ses parents n'ont jamais obtenu de la part des divers professionnels qu'ils ont rencontrés un diagnostic qui aurait pu les renseigner sur l'origine de son handicap, ses caractéristiques précises ou encore ses possibilités d'évolution, voire de traitement. Lorsque je le rencontre, en octobre 2004, Clément est un grand jeune homme de dix-sept ans, longiligne, paraissant plus jeune que son âge, au visage allongé attirant immédiatement l'attention, sans que l'on puisse vraiment expliquer pourquoi. Il s'exprime convenablement, d'une voix très aiguë, ne manifeste aucune timidité à mon égard et pose beaucoup de questions, comme on l'imaginerait d'un enfant bien plus jeune. Il est capable de lire des textes très simples, mais pas d'écrire, et a suivi une scolarité dans des établissements spécialisés, c'est-à-dire dédiés à des enfants et adolescents handicapés mentaux. Avec sa mère comme avec les autres membres de son entourage rencontrés, la question de l'origine et de la nature des difficultés de Clément a occupé une partie importante de nos discussions. La piste d'une origine génétique a été prise au sérieux, mais les divers examens entrepris n'ont encore rien donné. Alors que Clément a été emmené chez une quantité impressionnante de spécialistes divers et variés, une phrase prononcée par son père m'a frappé :

> « Je suis pas spécialiste du handicap, des structures, je suis un tout petit peu spécialiste de Clément, je crois que Clément serait heureux en CAT[7]. »

Sans doute ce sentiment d'être « un tout petit peu spécialiste » a-t-il joué dans l'acceptation des Duchesnais de me parler de Clément : cette connaissance personnelle de l'enfant légitime leur parole dans le cadre mi-privé, mi-public d'un entretien sociologique. Bien que Patrick Duchesnais fasse ici encore uniquement référence à la question de la prise en charge institutionnelle et des difficiles décisions que les parents ont à prendre, cette façon de revendiquer une connaissance particulière de l'enfant, qui se fonde sur le partage du quotidien et sur une relation étroite de parenté, pose question. S'oppose-t-elle frontalement à d'autres formes de connaissances, à commencer par celle qui a acquis une très grande légitimité dans

---

davantage de relations avec sa branche maternelle qu'avec sa branche paternelle, apparaît clairement à travers mon enquête.

[7] Les CAT (centres d'aide par le travail) sont des structures financées par la collectivité où des personnes handicapées ayant le statut de travailleurs handicapés exercent une activité professionnelle tout en bénéficiant de

nos sociétés occidentales contemporaines, à savoir la connaissance médicale ? Peut-elle avoir une réelle influence sur les décisions prises et l'organisation familiale au quotidien ? Peut-on la considérer comme une véritable forme de connaissance du handicap mental ? Si l'on suit l'avis de Léonie Duchesnais, la formation de cette connaissance est un chemin personnel qui a été dans son cas long à parcourir et au cours duquel elle s'est sentie peu soutenue par les professionnels qu'elle regroupe sous l'étiquette de « médecins » :

> « C'est seulement quand Clément a eu vers l'âge de sept ans que je me suis vraiment rendu compte qu'il avait un handicap, que j'ai pu mettre le mot handicap, *(hésite)* prononcer ce mot. Parce que c'est difficile pour les parents *(cherche ses mots)* quand y'a pas de handicap médical reconnu, comme par exemple la trisomie, on met beaucoup de temps à s'apercevoir que l'enfant a un handicap. Et c'est seulement en lisant un jour un article sur une maman qui expliquait *(réfléchit)* la trisomie de sa fille que je me suis aperçue que j'étais en proie aux mêmes difficultés. C'est là que je me suis dit : 'Bon ben il a peut-être pas la trisomie, mais il a ces difficultés, donc faut pas se voiler la face.' *(cherche ses mots)* C'est un parcours différent dans la mesure où on n'a pas le coup de massue lorsque l'enfant naît, où on n'a pas cette annonce du handicap, mais c'est un parcours, je pense, assez difficile dans la mesure où on navigue à vue, jusqu'au jour où on ouvre les yeux. *(cherche ses mots)* Je crois que c'est important d'ouvrir les yeux, peut-être je les ai ouverts un peu t… *(s'arrête)* j'aurais souhaité les ouvrir un peu plus tôt, parce que j'aurais pas été aussi exigeante avec mon fils, à toujours lui demander des choses qu'il pouvait pas faire sur le plan intellectuel, sur le plan des acquisitions, et à passer à côté d'autres choses notamment sur le plan du comportement. Parce que là où sur le plan intellectuel, bon il a ses limites, sur le plan, dirai-je, affectif, *(cherche ses mots)* il peut être très manipulateur et donc *(en riant légèrement)* j'ai dû rater une partie de son éducation parce que je pensais qu'il comprenait pas alors qu'il comprenait très bien. (…) Et donc en fait, on est allés voir le médecin, on en a parlé au médecin, au pédiatre qui le suivait et qui à chaque fois prenait son périmètre crânien, mais ça répondait pas du tout aux questions qu'on avait. Et puis il a fait faire des tas d'examens qui ont rien donné. (…) Donc c'est pas du côté des médecins que j'ai trouvé des réponses, loin de là. »

On voit bien dans cet extrait combien la perception des difficultés de l'enfant et la façon de les nommer peuvent être mises en relation avec bien d'autres aspects que la seule prise en charge institutionnelle : l'éducation de l'enfant, les relations affectives qu'on peut avoir avec lui, la place qu'on lui donne au sein de la famille. Bien qu'elle critique le décalage

---

soutiens médico-sociaux. Les travailleurs handicapés sont rémunérés selon leur capacité de travail, définie administrativement. Ils perçoivent un complément de ressources versé par l'État.

des professionnels avec ses propres préoccupations, Léonie Duchesnais considère que le parcours qu'elle a suivi vis-à-vis de son fils est essentiellement linéaire, puisqu'il l'a conduite à « ouvrir les yeux », à accepter de considérer Clément comme un enfant handicapé mental. En cela, elle rejoint un point de vue largement partagé dans le corps médical, qui consiste à mettre en avant les difficultés psychologiques qui empêchent les parents d'accepter de voir les handicaps de leurs enfants, ce qui retarde la mise en place d'une organisation et d'une prise en charge adaptées. Depuis les lois de 1975 et de 2005[8], la société française s'est en effet donné comme obligation de procurer aux personnes handicapées et à ceux qui les soutiennent au quotidien une compensation du handicap, sous la forme de ressources monétaires, d'aides humaines et de facilités d'accès à des postes, statuts et institutions spécifiques. Si l'on suit l'esprit de ces lois, chaque enfant porteur d'un handicap devrait donc faire rapidement l'objet d'une identification administrative lui ouvrant l'accès à des prises en charge adaptées et bien définies. L'observation de dysfonctionnements importants du système (enfants handicapés sans solution institutionnelle, conflits et procès entre parents d'enfants handicapés et commissions administratives du handicap, plaintes récurrentes des familles quant au manque de prise en compte du handicap dans la société actuelle) est alors généralement rapportée à trois causes principales : le manque de places dans les établissements spécialisés, à cause de leur coût et du retard accumulé du fait de la dévalorisation et du manque de reconnaissance chroniques des personnes handicapées ; le manque de lucidité de l'entourage proche (à commencer par les parents) des personnes handicapées, qui ne parviennent pas à « accepter » le handicap suffisamment rapidement ; enfin le manque de formation des professionnels de santé, qui ne savent pas toujours déceler suffisamment vite un handicap, ni l'annoncer convenablement aux parents.

Au-delà de ces explications qui comportent certainement leur part de vérité, il me semble qu'il est possible d'éclairer les difficultés auxquelles sont confrontés les parents dont un enfant a un développement intellectuel considéré comme anormal sans chercher le coupable, sans rejeter la faute sur un acteur ou un autre (l'État, les parents, les professionnels de santé). C'est au contraire les relations, le réseau d'interdépendances[9] entre ces différents acteurs, dont les intérêts, les ressources et les raisons d'agir sont bien différents, que je propose de prendre en compte. Malheureusement, la tâche est bien trop vaste pour un travail solitaire et limité comme celui que je présente ici. Je me propose donc de me concentrer sur le point de vue des seuls parents, mais en m'attachant à rechercher dans les cas individuels que j'ai explorés les traces des interdépendances sociales qui les lient aux autres acteurs

[8] Loi du 11 février 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».
[9] Pour reprendre une expression chère à Norbert Élias [1987].

mentionnés. Si l'on convient avec Norbert Élias que « le concept d'individu se réfère à des hommes interdépendants, mais au singulier, et le concept de société à des hommes interdépendants, mais au pluriel » [Élias, 1993, p. 150], c'est bien sur des individus que je porterai mon attention.

Dans le cas de Clément Duchesnais, on voit à quel point les enjeux institutionnels, éducatifs et familiaux sont entremêlés aux questions de définition de son handicap, qui font intervenir profanes et professionnels. Pour démêler ces enjeux, il me semble qu'il est donc efficace de passer par une analyse précise des différents points de vue qui convergent vers la catégorie (médicale, administrative mais aussi courante) de handicap mental.

Le handicap mental et ses points de vue

Sur son site internet[10], l'UNAPEI[11] s'appuie sur diverses sources statistiques (INSEE[12], INSERM, DREES) pour présenter quelques chiffres synthétiques concernant le handicap. D'après ceux-ci, 3,5 millions de personnes sont handicapées aujourd'hui en France, dont 2 millions « sévèrement touchées ». 20 % d'entre elles sont « handicapées intellectuelles », soit 700 000 personnes. 1 % des enfants d'une génération sont porteurs d'une « déficience sévère », soit 7 500 nouveau-nés par an, les plus nombreuses étant les « déficiences cognitives sévères » [INSERM, 2004]. Toujours d'après l'UNAPEI, près du quart des enfants handicapés ne seraient pas scolarisés[13] et en 2003, il y aurait 5 479 places manquantes pour des « enfants handicapés mentaux ».

Ces chiffres sont évidemment le résultat d'une construction sociale. Il y a bien des manières de définir le handicap mental, de placer la frontière entre la normalité et l'anormalité, d'inclure certaines catégories pathologiques ou non au sein du handicap mental (par exemple ce qu'on appelle de plus en plus les handicaps « psychiques »[14]), de prendre en compte certaines sources (scolaires ou administratives) plutôt que d'autres (médicales). La volonté politique de l'UNAPEI, qui vise à faire prendre conscience à l'ensemble de la société française de l'ampleur du handicap mental et des besoins (en termes d'aide humaine, de

[10] http://www.unapei.org/que_unapei/virtual/310_que_chiffre/e-docs/00/00/02/35/document_presentation.md?type=text.html

[11] Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (ex Union nationale des parents d'enfants inadaptés, qui a conservé son sigle malgré le changement de dénomination). On trouvera en annexe un glossaire récapitulant la signification des divers sigles et expressions spécialisées utilisés.

[12] Notamment les données tirées de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (voir en annexe pour plus de précisions sur cette enquête, dont je reparlerai).

[13] Ce qui ne veut pas dire qu'ils n'ont pas de prise en charge institutionnelle ; beaucoup d'entre eux fréquentent des établissements spécialisés qui ne dispensent pas de scolarisation.

[14] C'est-à-dire les limitations dans la vie quotidienne liées à des troubles psychiatriques.

places en établissement, d'égalité de droits) des personnes handicapées mentales, influence naturellement la construction et la présentation de ces chiffres.

Cependant, de là à dire que l'on peut faire dire aux chiffres ce qu'on veut et que le dénombrement des personnes handicapées mentales est un pur artefact, il y a un pas que je ne franchirai pas. Comme beaucoup de phénomènes qui se prêtent à une construction sociale du fait de leur plasticité et de leur difficile objectivation, le handicap mental n'en reste pas moins une réalité difficile à nier[15]. Certes, il est toujours le produit d'un certain point de vue et a pu être conçu, voire impensé, de bien des façons selon les époques et les lieux [Caspar, 1994][16]. Mais une fois que l'on a choisi avec quelles lunettes théoriques on souhaitait le regarder, il est difficile de nier jusqu'au bout sa réalité.

Sans aller jusque-là, une certaine tradition sociologique, d'inspiration bourdieusienne, a particulièrement mis l'accent sur les manipulations dont l'étiquette de handicap mental a pu être l'objet, pour les besoins de l'école [Muel, 1975], d'un corps de spécialistes [Pinell et Zafiropoulos, 1978] ou plus largement de la société [Gateaux-Mennecier, 1990]. Parlant « d'invention de l'enfance anormale », de « médicalisation de l'échec scolaire » ou de « construction idéologique », ils pointent souvent avec justesse, parfois avec un parti pris discutable sur le plan historique[17], comment le travail de catégorisation des normes de l'intelligence est pris dans des enjeux sociaux plus généraux, qui l'orientent et l'accélèrent à certaines périodes plus qu'à d'autres. À la lecture de ces travaux, qui se concentrent sur les situations limites où normalité et anormalité se tutoient, voire se chevauchent, il pourrait être tentant de généraliser leurs conclusions au-delà de leur précision scientifique et de considérer l'entreprise de qualification et de définition du handicap mental comme une vaste entreprise de ségrégation sans raison d'être autre que sociale, c'est-à-dire servant les intérêts de tels acteurs ou institutions.

Une telle tentation disparaît en revanche lorsque l'on part à la rencontre de ceux qui sont directement confrontés au handicap mental, soit des personnes handicapées elles-mêmes de manière plus ou moins sévère, soit leur entourage proche. Après avoir enquêté comme je l'ai fait durant quatre ans sur des jeunes handicapés mentaux et leur famille, il est difficile de nier l'existence d'une différence, certes difficile à qualifier et dans certains cas extrêmement ténue, entre ces adolescents et ceux qui sont dits « normaux ». Pour les parents de ces enfants, la manière de penser et de dire cette différence est un problème souvent épineux, toujours crucial, qui ressort avec force en entretien pour peu que l'on aborde le sujet, comme on l'a vu avec l'exemple de Clément Duchesnais. À côté des manières de mesurer, de dénombrer, de

---

[15] Sur les ambiguïtés des analyses en termes de construction sociale, cf. Hacking [2001].
[16] Ou encore, sur le sujet plus général de l'infirmité, cf. Stiker [1982].
[17] Comme le montrent Éric Plaisance [1988] et Monique Vial [1990].

catégoriser le handicap mental qui aboutissent à des constructions publiques ou semi-publiques du phénomène (comme celles présentées par l'UNAPEI), d'innombrables constructions privées sont effectuées quotidiennement par ceux qui sont personnellement confrontés à des problèmes intellectuels chez un de leurs proches (en l'occurrence des parents vis-à-vis d'un de leurs enfants), afin de donner du sens à ce qu'ils vivent et qui les fait souvent souffrir. Ce sont ces points de vue privés sur le handicap mental qui sont au centre de ce travail.

Est-ce à dire que je veux mettre en valeur les « compétences parentales », issues d'une expérience rapprochée, en matière de connaissance du handicap mental, et m'inscrire ainsi dans la veine des travaux soulignant les compétences familiales en matière de santé [Cresson, 1995] ? Non. Il ne s'agit pas tant de mettre en lumière les savoir-faire cachés des parents que de mieux comprendre, à travers les théories qu'ils élaborent sur les difficultés de leurs enfants, leur point de vue. Je considère que ces théories, que j'appelle diagnostiques puisqu'elles sont produites pour donner du sens à un phénomène perçu comme pathologique, ne peuvent se réduire ni à la manifestation d'une compétence en manque de reconnaissance sociale, ni au produit plus ou moins délirant d'angoisses ou de sentiments complexes vis-à-vis du développement de leur enfant. Ce sont des constructions intellectuelles qui sont comme toutes les autres prises dans les enjeux qui poussent à leur élaboration. Les parents que j'ai rencontrés ont leurs *raisons* de penser les difficultés de leur enfant comme ils les pensent, des raisons qui sont multiples et complexes, tendues vers des décisions et des modes d'organisation, et que j'essaie de décrire comme des processus sociaux[18].

Est-il légitime de penser le point de vue parental comme un point de vue particulier, comportant donc une certaine homogénéité ? Oui et non. Par rapport aux autres acteurs qui ont sur le handicap mental en général et sur les handicaps mentaux en particulier un regard spécifique (par exemple les spécialistes médicaux), les parents d'enfants dits handicapés mentaux sont dans une *situation* singulière. Ils sont liés à leurs enfants par des liens juridiques, symboliques, matériels et affectifs [Weber F., 2002] et possèdent donc vis-à-vis d'eux une responsabilité qui mêle ces différentes dimensions de la parenté. Cette communauté de situation autorise à parler du point de vue « des parents », par opposition à celui des professionnels par exemple. Cependant, il est bien évident que l'on produit en parlant « des parents », comme d'ailleurs en parlant « des professionnels », un effet d'homogénéisation regrettable. D'une part, si les parents se trouvent dans une situation commune, ils n'en ont pas moins des positions différentes, suivant la configuration familiale dans laquelle ils s'insèrent et leurs caractéristiques sociales. D'autre part, rien ne garantit qu'on puisse légitimement

considérer que les deux membres du couple parental aient forcément le même point de vue, par opposition à d'autres membres de la famille ou à des professionnels. Je chercherai donc à prendre en compte à la fois l'homologie de position entre les différents couples de parents, en gardant à l'esprit qu'il est presque toujours abusif de parler des « parents » comme si cela pouvait constituer une unité d'analyse fiable. Comme on s'en rendra rapidement compte, la position des mères comporte certaines particularités qui les placent en « première ligne » vis-à-vis du handicap d'un enfant, tandis que les pères peuvent avoir des positions plus diverses. Dans un souci de clarté, je mettrai dans un premier temps l'accent sur ce qui oppose parents et professionnels (tout en réfléchissant à la place particulière des mères), avant d'en venir progressivement à ce qui distingue les familles entre elles, puis les membres d'une famille entre eux.

Ce sont donc les raisons qui poussent les parents rencontrés à penser les difficultés intellectuelles de leur enfant tel qu'ils le font qui forment le cœur de mon analyse. Cette connaissance quotidienne, ordinaire, des parents sur leur enfant m'intéresse pour elle-même, mais aussi et surtout pour les enjeux professionnels, institutionnels, familiaux qu'elle permet de mettre au jour et de lier entre eux. Peut-on comparer, comme le suggère l'expression de Patrick Duchesnais, cette connaissance à celle des véritables « spécialistes » du handicap, c'est-à-dire les professionnels dont les compétences en la matière sont socialement reconnues ? Dans quelle mesure les théories qu'élaborent les parents sur leurs enfants s'inspirent ou au contraire s'opposent aux discours professionnels qu'ils ont l'occasion d'entendre ? Quels autres éléments expliquent la relation entre profanes et professionnels ? Le terme « profane » peut-il d'ailleurs être appliqué sans hésitation aux parents d'enfants handicapés ? En d'autres termes, les parents sont-ils des profanes comme les autres ? Si l'on accepte de considérer les parents comme des spécialistes, il faut au moins, comme le dit fort justement un autre de mes enquêtés, les qualifier de « spécialistes par obligation », et non par métier, vocation ou passion. Le terme d'obligation me semble particulièrement pertinent car il renvoie à la nature même du lien qui unit parents et enfants : un lien juridique (manifesté notamment par l'obligation d'entretien[19] et l'obligation alimentaire), dont la solidité tient aussi à l'investissement affectif intense dont il est l'objet et qui, au sens fort, « oblige ». Les

---

[18] Ce qui n'est pas une façon de dire que ces raisons sont plus sociales que par exemple psychologiques, mais que ma façon de les regarder et les outils que j'ai utilisés pour ce faire sont sociologiques.

[19] Les parents sont débiteurs non seulement d'une obligation de nourrir mais aussi « d'entretenir et d'élever leurs enfants » (article 203 du code civil). L'obligation d'entretien des enfants n'est pas réciproque, à la différence de l'obligation alimentaire ; elle est une charge « naturelle » qui découle de la paternité et de la maternité. Au-delà de la fourniture de moyens de subsistance, il s'agit pour les parents d'assurer à leurs enfants majeurs la possibilité de s'assumer ultérieurement en leur permettant de compléter leur éducation. L'obligation d'entretien des parents ne cesse que lorsque le bénéficiaire est en mesure de subvenir seul à ses besoins, c'est-à-dire lorsqu'il trouve un emploi stable. Les parents ne peuvent se soustraire à leur obligation d'entretien que s'ils sont dans l'impossibilité matérielle de l'assumer, ce qu'ils doivent alors démontrer.

parents se sentent les obligés de leurs enfants, aux premiers sens du terme donnés par le Littré : « lié par quelque chose dont on ne peut se dégager », « qui est d'usage, qui est commandé par l'usage, dont on ne peut se dispenser », « attaché par un lien de reconnaissance ». Il me semble qu'on a là une bonne définition du lien familial, un lien fondé par l'usage et appuyé sur une reconnaissance mutuelle, qui possède pour une durée a priori illimitée une grande force de coercition.

S'ils peuvent être vus comme des spécialistes, les parents sont aussi vis-à-vis de leurs enfants des décideurs[20]. L'analyse des enjeux institutionnels des théories diagnostiques met cet aspect particulièrement en valeur : face à un champ de prise en charge institutionnelle du handicap particulièrement complexe et opaque pour les néophytes, les parents d'enfants considérés comme handicapés mentaux sont sans cesse tenus de prendre des décisions, même si celles-ci leur semblent souvent imposés par les contraintes administratives et le manque de places dans les établissements susceptibles d'accueillir leur enfant. Je voudrais en premier lieu analyser le lien entre décisions institutionnelles et façons de concevoir le handicap de l'enfant. Comment ces décisions institutionnelles se prennent-elles ? Sont-elles plutôt déterminées par la structure de l'offre de places ou bien par les souhaits des parents, que l'on peut relier à la manière dont ils voient leur enfant et ses besoins ? Les parents et leurs enfants sont-ils tous « à égalité », en fonction de leurs caractéristiques sociales, devant ces choix délicats ? Mais je voudrais aussi aller au-delà de ces réflexions, qui rejoignent des analyses déjà poussées en sociologie du handicap, en montrant qu'il ne faut pas isoler ces décisions du réseau de contraintes et d'enjeux dans lequel elles sont insérées. C'est ici que l'approche par les théories diagnostiques manifeste le plus son intérêt : en montrant que les enjeux institutionnels ne sont que l'une des raisons parmi d'autres qui aident à comprendre comment se forment ces théories, on touche du doigt combien, du point de vue des parents, les enjeux émanant des relations avec les professionnels, avec les institutions et avec l'entourage (familial ou non) s'entremêlent. Plutôt que d'isoler l'un de ces domaines, on cherche alors à montrer combien ils sont liés, tout en explorant les spécificités de chacun. C'est donc à une sociologie de la connaissance ordinaire, celle que les parents d'enfants dits handicapés mentaux élaborent sur ces derniers, à ses enjeux et à ses conséquences aussi bien sur le plan institutionnel que familial, que je convie le lecteur.

[20] Il se peut d'ailleurs fort bien que les décideurs ne soient pas les parents de l'enfant, ou un seul d'entre eux. Dans les cas que j'ai analysés, et pour des raisons sur lesquelles je reviendrai en première partie, il se trouve que le ou les décideur(s) étai(en)t toujours un ou les deux parent(s) de l'enfant.

Ma démarche s'écarte donc de deux chemins souvent empruntés lorsque l'on se penche en sociologue sur les jeunes dépendants : d'un côté une analyse qui met l'accent sur le travail de « care », pour reprendre un mot anglais auquel le français peine à trouver une traduction satisfaisante[21], c'est-à-dire sur la répartition des rôles autour de la personne dépendante [Finch et Groves, 1983] ; de l'autre une analyse centrée sur le travail médical accompli par l'entourage profane de la personne dépendante [Cresson, 1995]. En choisissant de focaliser l'analyse sur les différentes dimensions des théories diagnostiques des parents d'adolescents dits handicapés mentaux, je me situe volontairement à l'interface de différents champs de recherche et de différents domaines habituellement séparés : la famille, l'école, la santé, le monde du handicap. À la manière d'Anselm Strauss dans son travail sur les maladies chroniques [Strauss, 192 ; Corbin et Strauss, 1988 ; Strauss et alii, 1984], je tente d'élargir au maximum le regard sur les interactions entre les différents acteurs qui pèsent sur l'élaboration des théories diagnostiques parentales, en approfondissant particulièrement l'analyse sur le rôle de l'entourage familial et amical, tandis que Strauss met davantage l'accent sur les professionnels. Ce faisant, je rejoins l'ambition d'Eliot Freidson, qui entendait mener une sociologie de la connaissance permettant de donner une explication sociale de la maladie [Freidson, 1984]. La sociologie de la connaissance que je prétends mener n'a pourtant pas tout à fait la même finalité, puisque l'analyse des enjeux des théories diagnostiques parentales vise autant sinon davantage à éclairer les relations entre les parents, les professionnels de santé, les institutions de prise en charge des enfants (spécialisées ou non) et l'entourage familial et amical, qu'à contribuer à une explication sociale de la maladie (ou du handicap mental en l'occurrence).

Pour mener à bien cette entreprise, je me suis appuyé sur une enquête ethnographique de quatre ans[22] auprès d'une quarantaine de familles comportant (au moins) un enfant ayant des difficultés intellectuelles, parfois accompagnées de troubles du comportement. Ces familles ont été contactées via deux institutions différentes : une petite structure privée et hors-contrat parisienne qui propose de scolariser des enfants ayant toutes sortes de difficultés intellectuelles ; une association de parents et amis de personnes handicapées mentales, les Papillons blancs de Paris. Dans chaque cas, j'ai fait passer un courrier présentant mon enquête (à l'ensemble des parents ayant un enfant scolarisé dans la structure dans le premier cas, aux cent premiers adhérents (par ordre alphabétique) inscrits pour un adolescent ayant entre 10 et

[21] Pour un aperçu de ces problèmes de traduction, cf. Laugier et Paperman [2006], en particulier l'introduction.
[22] Débutée en DEA puis poursuivie en thèse.

20 ans dans le second) et reçu beaucoup de réponses positives (plus d'une vingtaine à chaque fois, sur respectivement une cinquantaine et une centaine de courriers envoyés). Ces deux institutions ont en commun de définir leur public à partir de la catégorie de « handicap mental », qui présuppose le primat des difficultés intellectuelles sur d'autres difficultés, comme les troubles du comportement, assez fréquemment associés au retard mental mais considérés dans cette optique comme des effets secondaires des difficultés intellectuelles. Sans faire mienne cette définition du handicap mental, j'ai accepté cette entrée sur le terrain et me suis ensuite concentré à comprendre comment pouvait être manipulée, notamment par les parents, cette définition particulière des troubles des enfants rencontrés.

L'enquête consistait alors essentiellement en l'établissement de monographies de familles, selon une méthode élaborée collectivement dans le cadre d'une équipe de recherche[23] qui consiste à multiplier entretiens et observations dans l'entourage (familial et amical) d'une personne dépendante et à intégrer les apports conceptuels de l'anthropologie aux théories sociologiques de la famille [Weber, 2002]. Mon utilisation de ces monographies se rapproche de celle de Bernard Lahire [1995], qu'il qualifie de « portraits de configuration ». Elle a été complétée par des périodes d'observation dans des établissements accueillant des enfants considérés comme handicapés mentaux (une école privée et hors-contrat, un institut médico-professionnel, une unité pédagogique d'intégration, tous situés à Paris) et par un recours à des explorations statistiques (à partir de l'enquête HID de l'INSEE et de données recueillies dans les dossiers scolaires des établissements enquêtés). Ces dernières servent à fournir aux résultats ethnographiques des données de cadrage, mais aussi à élaborer des hypothèses que les analyses ethnographiques, plus précises et détaillées, permettent de confirmer ou de nuancer[24].

Cette ethnographie de la connaissance ordinaire armée par les statistiques vise donc à explorer en profondeur les tenants et les aboutissants des théories diagnostiques de parents confrontés à des difficultés intellectuelles chez un de leurs enfants. Elle ne vise pourtant pas à produire un savoir théorique sur les mécanismes de cognition, mais bien au contraire à mieux comprendre comment cette connaissance ordinaire s'articule très étroitement avec des décisions sur le plan médical et institutionnel, mais aussi avec des modes d'organisation de la

---

[23] L'équipe MEDIPS (modélisation de l'économie domestique et incidence des politiques sociales), composée d'Aude Béliard (doctorante en sociologie), Solène Billaud (doctorante en sociologie), Marianne Blanchard (doctorante en sociologie), Jean-Sébastien Eideliman (doctorant en sociologie), Roméo Fontaine (doctorant en économie), Séverine Gojard (C.R. à l'INRA en sociologie), Sibylle Gollac (doctorante en sociologie), Agnès Gramain (P.U. en sciences économiques), Laure Lacan (doctorante en sociologie), Ana Perrin-Heredia (doctorante en sociologie), Delphine Roy (doctorante en économie), Emmanuel Soutrenon (doctorant en sociologie), Florence Weber (P.U. en sociologie) et Jérôme Wittwer (P.U. en sciences économiques). Les premiers travaux de l'équipe ont notamment donné lieu à un ouvrage collectif fondé sur des monographies de famille [Weber, Gojard et Gramain, 2003].

[24] Pour un aperçu des va-et-vient possibles entre ethnographie et statistiques, cf. [Weber F., 1995].

vie quotidienne, que j'appelle des arrangements pratiques[25]. Après une première partie introductive, qui servira de prolongation à cette introduction générale, centrée sur la manière dont les enfants dits handicapés mentaux ont petit à petit émergé, y compris en sociologie, comme un problème social digne d'intérêt et support de discours variés, je consacrerai une partie entière à la définition et à la description de ce que j'entends par théories diagnostiques. Une fois ce concept central précisé, j'aborderai successivement, lors des deux dernières parties, les deux principales séries d'enjeux sous-jacents à ces théories : les enjeux institutionnels (c'est-à-dire la question des choix faits par les parents en matière de prise en charge administrative et institutionnelle) et les enjeux familiaux[26] (c'est-à-dire les contraintes et rapports de force dans la parenté et l'entourage). Comme on le verra, ces enjeux fonctionnent dans un double sens : ils concourent à modeler les théories diagnostiques mais sont en retour influencés par celles-ci (aussi bien dans la manière dont ils peuvent être perçus que dans les réactions qu'ils suscitent).

[25] Cette notion d'arrangements pratiques a été élaborée en commun avec Séverine Gojard [Eideliman et Gojard, 2008], après discussion avec Florence Weber, et s'appuie sur d'autres usages du terme arrangement [Bessière, 2004 ; Pennec, 2005 ; Strauss et alii, 1984].

[26] Au sens large, qui incluent en fait tout l'entourage, y compris amical.

Première partie (introductive)
Des enfants dont on parle ?

« Parler, en sorcellerie, ce n'est jamais pour informer. Ou si l'on informe, c'est pour que celui qui doit tuer (le désenvoûteur) sache où porter ses coups. Il est littéralement incroyable d'informer un ethnographe, c'est-à-dire quelqu'un qui assure ne vouloir faire aucun usage de ces informations, qui demande naïvement à savoir pour savoir. » [Favret-Saada, 1981, p. 26] On pourrait croire que l'importance donnée à la parole par Jeanne Favret-Saada lors de son enquête sur la sorcellerie dans le Bocage tient, comme elle le suggère elle-même, en grande partie à son objet d'enquête. Or mon enquête sur le handicap mental d'enfants et adolescents vu par leurs proches montre que les mêmes mécanismes sont à l'œuvre et que les usages de la parole sont un enjeu central. Non seulement vis-à-vis de moi, l'enquêteur, qui ai d'ailleurs construit le cœur de mon analyse sur ce que révèlent les manières de percevoir, de dire (et de faire[1]) avec le handicap, mais aussi entre les différents acteurs qui ont participé à l'enquête : qui peut légitimement dire quoi sur les difficultés de ces enfants et adolescents ? Qui en parle et qui n'en parle pas ? Comment en parler ? Avec qui et dans quel contexte ?

Bien que les deux sujets aient a priori peu de choses en commun, le handicap mental d'adolescents et les questions de sorcellerie partagent quelques caractéristiques qui autorisent, me semble-t-il, à les rapprocher sur le plan du rapport à la parole. Dans un cas comme dans l'autre, une série de phénomènes considérés comme anormaux, socialement « extra-ordinaires » et difficiles à interpréter pour les individus qui y sont confrontés sont convertis en un mal que l'on cherche à nommer, auquel on cherche à assigner une origine, des raisons potentielles, enfin pour lesquels on met petit à petit sur pied un traitement, éventuellement avec l'aide de spécialistes de la question. La victime de cette série de malheurs est considérée comme impuissante, objet de processus morbides qui la dépassent et nécessitent le recours à une (ou plusieurs) aides extérieures. On a là des situations où une anormalité sociale appelle, pour rentrer dans le rang de ce qui est explicable et par là rassurant, une mise en récit, en mots, qui acquièrent dans cette configuration une force particulière. S'il n'est pas question de dire que le handicap mental se joue tout entier dans la symbolique des mots, on peut affirmer qu'il est l'objet de discours à travers lesquels s'expriment des angoisses et des espoirs, mais

[1] Je mets pour l'instant l'accent sur les manières de dire et l'importance de la parole, mais on verra à partir de la deuxième partie combien ces manières de dire sont prises dans des manières de faire.

aussi des relations sociales et des rapports de force entre des individus plus ou moins investis d'une compétence sociale à parler du handicap [Bourdieu, 1982].

Ces rapports de force, qui se jouent au niveau individuel, autour des manières de dire des problèmes intellectuels et/ou psychiques sont pris dans des constructions sociales plus générales, dont l'histoire est longue et qui ont partie liée depuis une trentaine d'années avec ce qu'on appelle le champ du handicap mental. Pour reprendre les termes de Michel Foucault, le handicap mental a été l'objet d'une longue « problématisation » qui pèse sur les manières de penser et de dire les difficultés intellectuelles. Voici comment Michel Foucault définit cette notion de problématisation dans l'introduction de son deuxième volume sur *L'Histoire de la sexualité* :

> « En remontant ainsi de l'époque moderne, à travers le christianisme, jusqu'à l'Antiquité, il m'a semblé qu'on ne pouvait éviter de poser une question à la fois très simple et très générale : pourquoi le comportement sexuel, pourquoi les activités et les plaisirs qui en relèvent, font-ils l'objet d'une préoccupation morale ? Pourquoi ce souci éthique, qui, au moins à certains moments, dans certaines sociétés ou dans certains groupes, paraît plus important que l'attention morale qu'on porte à d'autres domaines pourtant essentiels dans la vie individuelle ou collective, comme les conduites alimentaires ou l'accomplissement des devoirs civiques ? (...) Il m'a donc semblé que la question qui devait servir de fil directeur était celle-ci : comment, pourquoi et sous quelle forme l'activité sexuelle a-t-elle été constituée comme domaine moral ? Pourquoi ce souci éthique si insistant, quoique variable dans ses formes et dans son intensité ? Pourquoi cette 'problématisation' ? Et, après tout, c'est bien cela la tâche d'une histoire de la pensée, par opposition à l'histoire des comportements ou des représentations : définir les conditions dans lesquelles l'être humain 'problématise' ce qu'il est, ce qu'il fait et le monde dans lequel il vit. » [Foucault, 1984, p. 16]

Si Michel Foucault applique ici ce concept de problématisation aux questions de sexualité, il indique lui-même quelques pages plus loin qu'il peut concerner bien d'autres domaines, dont ceux qu'il a lui-même abordés auparavant et qu'il propose de réinterpréter à la lumière de cette nouvelle approche :

> « Problématisation de la folie et de la maladie à partir de pratiques sociales et médicales, définissant un certain profil de 'normalisation' ; problématisation de la vie, du langage et du travail dans des pratiques discursives obéissant à certaines règles 'épistémiques' ; problématisation du crime et du comportement criminel à partir de certaines pratiques punitives obéissant à un modèle 'disciplinaire'. » [Foucault, 1984, p. 18]

Selon quelles modalités précises le handicap mental a-t-il été problématisé récemment en France ? Quelles sont les conséquences au niveau individuel, en l'occurrence au niveau de parents d'adolescents considérés comme handicapés mentaux, du mouvement général de problématisation du handicap mental ? En d'autres termes, dans quels rapports sociaux d'ensemble sont prises les manières de penser, de dire et de faire des parents d'adolescents dits handicapés mentaux ? Voilà les grandes questions qui vont orienter cette première partie introductive. Je commencerai par revenir sur les formes qu'a prises la problématisation du handicap mental en France, tout en réfléchissant à la manière dont mon enquête s'inscrit, ou non, dans ces formes prédéterminées. Puis je m'interrogerai sur les effets de cette mise en forme problématique sur les manières de parler du handicap mental, y compris à un sociologue s'intéressant à la question, pour des parents d'adolescents ayant des difficultés intellectuelles. Enfin, le troisième et dernier chapitre sera consacré au non-dit sous diverses formes, car les problématisations inhibent au moins autant qu'elles suscitent la parole.

Chapitre I. On en parle

Les personnes handicapées sont devenues en France depuis quelques décennies un sujet digne d'intérêt politique et médiatique. Cet intérêt s'est petit à petit renforcé, jusqu'à devenir l'un des « grands chantiers » annoncés par Jacques Chirac en 2002. En 2005, « année du handicap » en France, la loi sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »[2] a remplacé celle de 1975 et a réaffirmé que les personnes handicapées doivent être dans la mesure du possible des citoyens comme les autres. Cet intérêt politique s'est logiquement traduit dans le domaine des sciences sociales par une forte demande sociale d'études scientifiques, qui se sont multipliées à partir des années 1990. Cependant, toutes les formes de handicap ne sont pas également représentées et l'étiquette globale de « personnes handicapées » pose parfois question.

En d'autres termes, la publicisation de la question du handicap, devenue en quelques dizaines d'années l'objet d'un consensus politique apparent, ne signifie pas que les problèmes auxquels sont confrontées les personnes handicapées et leur entourage sont mieux connus et mieux pris en compte. Au contraire, on peut se demander si la visibilité médiatique donnée au handicap n'a pas pour contrepartie une certaine dépolitisation des questions qu'il soulève et une invisibilisation d'une partie des processus qui le traversent.

A. La visibilité politique du handicap

Ce n'est que lentement que le handicap a été constitué, sous cette terminologie, en tant que problème politique et social[3]. Longtemps considérés comme ne relevant pas d'une prise en charge par l'État, mais plutôt des réseaux de bienfaisance, les « infirmes », « inadaptés » et autres « incapables » se sont mis à faire l'objet d'une solidarité publique dès lors qu'ils ont été assimilés aux « invalides » produits en nombre par la Première guerre mondiale [Ebersold, 1992]. Jusqu'à la loi de 1975, ceux que l'on va de plus en plus qualifier de « personnes handicapées » le sont essentiellement par rapport à la sphère du travail et les efforts financiers et administratifs de la collectivité vont majoritairement dans le sens d'une « réadaptation » de ces personnes au monde du travail, du moins autant que possible [Blanc et Stiker, 1998]. Ce n'est qu'après 1975 que la réflexion sur la citoyenneté et la participation à la vie sociale des personnes handicapées va peu à peu s'imposer comme un thème majeur, abondamment repris

[2] Loi 2005-102 du 11 février 2005.

[3] J'entends ici l'expression « construction politique et sociale », souvent débattue en sciences sociales, à la manière de Didier Fassin [1996].

dans le cadre de la loi de 2005 [Risselin, 1998] et jusque dans la campagne présidentielle de 2007. Les associations de personnes handicapées ou de proches de ces personnes ont joué un rôle majeur, sur lequel nous reviendrons, dans cette évolution [Barral, Paterson, Stiker et Chauvière, 2002].

Cependant, tous les segments qui forment le monde vaste et hétérogène du handicap ne s'insèrent pas aussi aisément dans ce schéma général. Les difficultés vis-à-vis de la sphère du travail ne touchent en effet que les personnes d'âge actif, dont sont en particulier exclus les personnes âgées et les mineurs ; elles ont également été longtemps moins aiguës pour les femmes, pour lesquelles l'inactivité était pensée comme plus naturelle, moins « handicapante ». Du côté des personnes âgées, les difficultés à affronter les activités de la vie quotidienne ont été politiquement construites, avec plus de vigueur dans les années 1990, d'après un référentiel légèrement différent, celui de la dépendance [Thomas, 2005]. Plus récemment encore, avec la loi de 2005, on tente d'ailleurs de réduire ce clivage entre handicap et dépendance en faisant converger les politiques dédiées à ces « cibles » distinctes des politiques sociales.

Si l'on se tourne maintenant vers les mineurs dits comme leurs aînés handicapés, on a affaire à une autre histoire, qui mêle problèmes scolaires, judiciaires et médicaux [Langouët, 1999]. Certains auteurs [Gateaux-Mennecier, 1990 ; Pinell et Zafiropoulos, 1978] ont analysé les évolutions de l'identification de cette population comme un processus de médicalisation, parfois de l'échec scolaire [Pinell et Zafiropoulos, 1978], parfois aussi de diverses formes de déviance sociale [Gateaux-Mennecier, 1990]. La notion de handicap appliquée aux mineurs a donc permis de regrouper petit à petit ceux que l'on appelait les « débiles », les « infirmes », les « attardés », les « caractériels » ou encore les « instables », longtemps traités à la fois comme des victimes (de leur milieu familial et social notamment) et des coupables (de délinquance). Aujourd'hui, la question des enfants handicapés apparaît principalement dans le débat public à travers la question de l'intégration scolaire [Bonjour et Lapeyre, 2000] et notamment de la difficulté qu'ont ces enfants à trouver une place, que ce soit dans le cadre d'une scolarité ordinaire ou spécialisée [Chauvière et Plaisance, 2000].

Entre problèmes privés et questions collectives, difficultés à travailler ou à apprendre et enjeux de citoyenneté et d'intégration, les questions posées par le handicap ont donc acquis une visibilité publique et une légitimité indéniables, en particulier depuis les années 1990. Il est aisé de relier ce regain d'attention pour les personnes non autonomes, qu'elles soient dites handicapées ou dépendantes, aux analyses d'Alain Ehrenberg [1998] décrivant la toute-puissance acquise par les normes d'autonomie et de responsabilité dans la deuxième moitié du XXème siècle, qui auraient selon lui supplanté les normes de discipline et de culpabilité, comme le montre selon lui le succès de la notion de « dépression ». Analysant son succès

médical (elle « capte » le regard médical et est devenue le trouble mental le plus répandu dans le monde) et sociologique (elle est une maladie « à la mode » qui permet de mettre un mot sur de nombreux malheurs intimes), il affirme qu'elle « se présente comme une maladie de la responsabilité dans laquelle domine le sentiment d'insuffisance. Le déprimé n'est pas à la hauteur, il est fatigué d'avoir à devenir lui-même. (…) La dépression (…) est la pathologie d'une société où la norme n'est plus fondée sur la culpabilité et la discipline mais sur la responsabilité et l'initiative. » [Ehrenberg, 1998, p. 10-16] La mise en avant de l'autonomie, de l'initiative individuelle et de la responsabilité dessinent donc en creux la figure de la personne handicapée, contrainte de s'appuyer sur des aides techniques ou humaines pour mener une vie sociale jugée normale et menacée d'une « exclusion » contre laquelle divers dispositifs « d'intégration » sont mis en place.

À un niveau plus microsociologique, Bernard Lahire montre qu'à l'école primaire, la valeur de l'autonomie est là encore déterminante puisque c'est à son aune que l'on jugerait principalement du bon développement scolaire des enfants : « L'école développe chez les élèves et suppose de leur part le respect des règles scolaires de conduite. Le comportement de ceux qui respectent d'eux-mêmes ces règles est souvent qualifié aujourd'hui 'd'autonome' (…) et il est opposé au comportement de ceux à qui il faut sans cesse rappeler les règles et qui font preuve de peu d'esprit d'autodiscipline, de *self-direction*. » [Lahire, 1995, p. 26] Or les enfants handicapés sont d'autant plus visibles que l'autonomie est promue comme critère de distinction. C'est en particulier vrai pour les enfants dont le handicap se situe sur le plan mental : incapables par définition d'une autonomie décisionnelle et intellectuelle, ils sont les figures paradigmatiques de l'échec scolaire. Ce ne sont pourtant pas eux la cible principale des regards, ni des mesures adoptées.

B. L'invisibilité du handicap mental

Si le handicap a acquis une bonne visibilité publique, ce n'est pourtant pas vrai de l'ensemble de ses segments. L'image qui vient le plus rapidement à l'esprit lorsque l'on parle de handicap est en effet celle de la personne handicapée motrice, contrainte de se déplacer en fauteuil roulant, et non celle de la personne handicapée mentale, à laquelle on est d'ailleurs bien en peine d'associer une image, hormis peut-être celle d'une personne aux traits typiques de la trisomie.

Le handicap mental est en effet peu visible physiquement, même si certaines pathologies génétiques sont conjointement responsables d'un retard mental et d'un aspect physique particulier. Cette difficulté à l'identifier vient aussi de ses caractéristiques

intrinsèques : non seulement ses limites sont floues puisque les outils pour mesurer l'intelligence sont l'objet de constants débats, mais il est en plus dérangeant car il touche à ce qui fait l'humanité, la personne elle-même, c'est-à-dire sa capacité de compréhension, de relation avec autrui. Les analyses de Robert Barrett sur la schizophrénie, construite comme il le montre en détail comme l'envers de la « personne[4] », sont en partie transposables au handicap mental : « Une image spatiale constituée en tout / partie, et une image temporelle ascendante et linéaire sont deux figures qui sous-tendent nos notions de bon sens de ce qu'est une personne. (…) Les psychiatres ont joué un rôle non négligeable dans la définition de la personne moderne idéale par l'intérêt qu'ils ont porté à son contraire, la personne folle. Ainsi, en termes temporels, le 'schizophrène' se caractérise par la détérioration plutôt que par le progrès. En termes spatiaux, le 'schizophrène' cesse d'être un tout unifié pour devenir une personne désintégrée ou, lorsque la désintégration implique une division en deux fragments, une personne dédoublée. » [Barrett, 1998, p. 199-200] Il ajoute que dans l'idéologie individualiste propre aux sociétés occidentales modernes, la personne se caractérise par son unicité, son indépendance, sa liberté, son intimité, sa capacité à pouvoir ne compter que sur elle-même et son auto-développement. Enfin, en s'appuyant sur les travaux de Pollock [Pollock, 1985], Barrett ajoute à cette liste de critères la capacité à interpréter les actions des autres et, en corollaire, à être interprété par d'autres comme capable d'actes significatifs. La personne handicapée mentale, comme la personne atteinte de schizophrénie, est construite comme étant dépourvue de la plupart de ces attributs : stagnation, dépendance, incompréhension et irresponsabilité sont des traits que l'on attribue spécifiquement à ces personnes.

Cette difficulté que l'on a généralement à saisir physiquement et intellectuellement le handicap mental explique que dès que l'on n'y prend pas garde, les discours sur le handicap que l'on voudrait généraux portent en fait essentiellement sur les handicaps moteurs. D'où une certaine frustration chez les proches de personnes handicapées mentales, et parfois chez les personnes handicapées mentales elles-mêmes, qui ne se sentent pas toujours concernées par des actions censées embrasser l'ensemble des handicaps. Ceci s'applique jusqu'à la loi sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » de 2005, dans une certaine mesure, dont le maître mot est sûrement « l'accessibilité », que l'on peut certes appliquer au handicap mental (au lieu de faire tomber les barrières architecturales comme pour les personnes handicapées motrices, on cherche à faire tomber les barrières qui entravent la communication avec les personnes handicapées mentales, en favorisant par exemple leur éducation, en luttant contre les représentations

[4] Robert Barrett reprend sur cette question les analyses pionnières de Mauss [1960] sur les évolutions de la

négatives dont elles font l'objet etc.), mais qui traduit une focalisation sur les problèmes des personnes handicapées motrices. De même que les défenseurs des droits des personnes handicapées critiquent souvent la tendance « validocentrique » [Sanchez, 2003] de notre société, on pourrait pointer la tendance « motricocentrique » des approches généralistes du handicap. Et lorsque des voix s'élèvent au nom de toutes les personnes handicapées pour alerter l'opinion sur la situation qui leur est faite, comme dans le cas de Marcel Nuss, « tétraplégique trachéotomisé » « du fait d'un gène débile » selon ses propres mots, on reconnaît là encore bien plus les problèmes spécifiques des personnes handicapées motrices que ceux des personnes handicapées mentales : « Personne n'est à l'abri d'un handicap, ni vous ni vos proches ; la seule différence, c'est que vos assurances et vos moyens personnels vous permettront peut-être de vivre un handicap 'de rêve' ? (…) Plus de 5 000 000 de laissés-pour-compte qui sont fatigués de vivre au rabais et qui veulent savoir quelle est leur véritable place et leur vraie valeur. J'ai été rejoint dans mon combat personnel autant que national par des personnes aussi gravement handicapées que moi et tout aussi résolues que moi, prêtes à aller jusqu'à la mort si c'est l'unique issue que l'on pense pouvoir nous offrir comme autonomie. Nous sommes fatigués d'être réduits à un assistanat humiliant et indigne d'une démocratie quand, par ailleurs, on ne cesse de s'émerveiller de nos capacités. » [Nuss, 2003, p. 45]

On touche là à un problème essentiel pour l'analyse des personnes handicapées mentales, celui du porte-parole. Qui est en mesure de porter la parole que ces personnes ne sont pas légitimes à tenir sur elles-mêmes en tant que mineures politiquement et déficientes intellectuellement ? Pour lutter contre cette illégitimité, des associations de personnes handicapées mentales sont nées et ont revendiqué le droit à décider pour elles-mêmes. Ainsi, des mouvements comme ceux de personnes autistes [Chamak, 2005], « Nous aussi » [Mériau, 2003] ou « Personnes d'abord » [Bonhomme et Tychon, 2003] sont constitués de personnes handicapées mentales qui revendiquent le droit à contrôler leur vie et donc à se passer d'une partie des aides qui leur sont prescrites. Mais ces cas limites représentent une négation du handicap mental et ne sont nullement représentatifs de l'ensemble des personnes handicapées mentales. Seules les personnes ayant les handicaps les plus légers y participent activement et la lutte porte donc plutôt sur la frontière entre le handicap mental et la normalité qui, comme on l'a déjà dit, peut perpétuellement être remise en cause.

Outre ces rares cas « d'empowerment » [Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001], les porte-parole des personnes handicapées mentales sont donc plutôt à chercher dans leur entourage, leurs « parents et amis », pour reprendre la formulation de la puissante fédération

---

notion de personne.

d'associations de défense des droits des personnes handicapées mentales, l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales). Les personnes handicapées mentales sont des sans voix (au sens politique puisqu'ils ne sont pas des citoyens à part entière [Ebersold, 2003]), si bien que toute tentative de parler pour elles, ou même d'elles, est prise dans des enjeux de pouvoir et de légitimité qui ne peuvent se résoudre en faisant appel au jugement de l'intéressé(e). Proches, médecins, psychiatres, psychologues mais aussi sociologues sont ainsi en position de prendre la parole sur des « sujets » qui ne l'ont pas véritablement et pour qui il est difficile de parler. Voyons à présent comment les sociologues s'y prennent pour répondre à cette demande sociale embarrassante.

C. De la demande sociale à l'approche sociologique

« On » parle donc de plus en plus du handicap dans l'espace public tout en donnant la prééminence au handicap moteur et en laissant souvent dans l'ombre le handicap mental. Ces ambiguïtés de la demande sociale concernant le handicap ont des effets sur les chercheurs en sciences sociales qui s'engagent dans une recherche sur le handicap. On ne peut bien sûr pas faire débuter la recherche sur le handicap aux années 1990. Bien des travaux ont été conduits auparavant, qui reprenaient ou non la terminologie du « handicap », mais il est indéniable que le champ du handicap s'est structuré dans ces années, avec l'appui du Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI), association créé en 1975, dans la foulée de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, pour « éclairer le ministre des affaires sociales, notamment sur les besoins des enfants et adultes handicapés ou inadaptés, les méthodes de prévention et d'observation en matière de handicap ou d'inadaptation, l'efficacité des politiques publiques ». Les travaux de synthèse datent essentiellement de cette période [Hamonet, 1990 ; Ebersold, 1992 ; Ravaud et Ville, 2003 ; Triomphe, 1998] et différents domaines ont été plus ou moins largement investis, comme la construction historique du handicap [Gueslin et Stiker, 2003 ; Barral, Paterson, Sticker et Chauvière, 2002], l'emploi [Blanc et Stiker, 1998], l'accès aux droits sociaux [Maudinet, 2003 ; Risselin, 1998] ou encore les problèmes de scolarisation des enfants handicapés [Bonjour et Lapeyre, 2000 ; Chauvière et Plaisance, 2000].

Les années 90 voient également la naissance d'une grande enquête nationale conduite par l'INSEE, baptisée « Handicaps, incapacités, dépendance » (HID), dont le principe est de ne pas présupposer une définition particulière du handicap ou de la dépendance [Mormiche, 2003], mais de sur-représenter, au sein d'un échantillon représentatif de la population française, les personnes déclarant rencontrer au quotidien des difficultés dues à un handicap

ou un problème de santé[5]. L'enquête globale comprend deux sous-enquêtes comportant chacune deux « vagues » (c'est-à-dire deux passages séparés de deux ans) : « HID Institutions » (menée en 1998 et en 2000 dans les lieux d'hébergements pour enfants et adultes handicapés ou dépendants) et « HID Ménages » (menée en ménages ordinaires en 1999 puis en 2001)[6]. Elle représente à la fois un aboutissement de la construction du champ scientifique de la recherche sur les handicaps et un nouveau départ en stimulant de nouveaux travaux et en augmentant la visibilité des phénomènes de handicap, d'autant qu'il est possible d'en retenir grâce à cette enquête une définition très large.

Mon travail, qui commence en septembre 2002, s'inscrit bien entendu lui aussi dans cette demande sociale autour du handicap. C'est pourtant sans connaissances spécifiques sur ce champ de recherche ni sur le monde qu'il étudie que je me lance en DEA dans une analyse du choix atypique que représente pour une vingtaine de familles une petite école parisienne, privée hors-contrat (que j'ai appelée ABC École), accueillant des enfants ayant toutes sortes de handicaps mentaux, pour scolariser l'un de leurs enfants [Eideliman, 2003b]. Le choix de ce terrain ne m'est dicté ni par mon expérience personnelle (je n'avais jamais eu affaire de près à des personnes handicapées mentales), ni par mes connaissances sociologiques antérieures, puisque mes précédentes enquêtes avaient porté sur l'organisation domestique quotidienne de familles élargies ne comportant aucune personne handicapée mentale [Eideliman, 2001]. C'est justement pour appliquer mes réflexions sur l'organisation familiale à des situations particulière de dépendance que j'accepte de suivre la piste du handicap mental, qui me mène finalement à bien d'autres questions. J'arrive donc sur mon terrain de DEA dans une position que beaucoup d'ethnographes connaissent, celle du parfait naïf dont les questions étonnent et révèlent l'inexpérience en matière de handicap, mais permettent aussi de faire expliciter ce qu'on tient pour évident et sur quoi on ne revient donc plus. Et comme souvent dans une telle situation, c'est sur mes surprises d'enquête que je construis l'essentiel de ma réflexion.

Or ces surprises sont aussi révélatrices de mon imprégnation par les représentations macrosociales entourant le handicap mental. Mon analyse accorde un grand poids à la principale de ces surprises, celle de voir que la majorité des enfants accueillis dans cette école n'avaient pas de handicap bien identifié. Au contraire, la définition de ce handicap semble être un enjeu très important, à la fois pour les enseignants de l'école qui passent beaucoup de temps à discuter entre eux des caractéristiques de chaque enfant, mais aussi et surtout pour l'entourage familial de ces enfants, au sein duquel je multiplie les entretiens pour faire varier

[5] Un questionnaire court, appelé « Vie quotidienne et santé », a été passé à environ 400 000 personnes en même temps que le recensement de la population française de 1999 et a permis de construire l'échantillon de l'enquête [Ravaud, Letourmy et Ville, 2002]. Voir aussi en annexe la présentation plus détaillée de l'enquête.

les points de vue. Une fois mon enquête et mon mémoire terminés, de nouvelles surprises m'attendent. Je me rends compte en présentant mon travail qu'il n'est pas du tout évident que les enfants dont je parle relèvent de manière univoque du champ du handicap mental. En particulier, des sociologues travaillant sur des personnes malades mentales soulignent les proximités entre les cas que je décris et ceux sur lesquels ils travaillent. En continuant mon travail d'enquête, cette fois dans le cadre de ma thèse, je me rends compte que la frontière entre handicap et maladie mentale, dont l'existence est historique et institutionnelle [Chauvière et Plaisance, 2000, p. 1-12], est dans les faits poreuse et sujette à interprétation. Un même enfant peut par exemple être caractérisé comme handicapé mental avec des répercussions psychiques pour les uns, ou bien caractérisé comme malade mental avec des répercussions intellectuelles pour d'autres. Si l'on suit Jean-Louis Lang [Lang, 1995], la maladie mentale est une « altération de la conscience et/ou de l'imagination » ; elle est évolutive. En revanche, le handicap est un « déficit fonctionnel », un « manque irrémédiable ou plus ou moins fixé ». On voit bien comment ces différentes notions, qui sont d'ailleurs en perpétuelle évolution, peuvent être manipulées. On parle d'ailleurs depuis peu de « handicap psychique », comme le souligne Claude Hamonet : « l'appellation 'handicap mental' est passée dans le vocabulaire associatif, puis législatif, désignant les personnes qui présentent des difficultés d'apprentissage et, d'une façon plus générale, cognitifs, souvent d'origine génétique, par accident néo-natal ou périnatal. Plus récemment, (…) le terme de 'handicap psychique' est devenu courant. Ces deux expressions (…) entrent, désormais, dans les définitions légales des causes possibles de situations de handicap aux côtés des 'handicaps physiques' et des 'handicaps sensoriels'. » [Hamonet, 2004, p. 20]

Ces deux formes de surprise, parmi tant d'autres, montrent que je me faisais une idée du handicap mental comme quelque chose d'objectivement bien défini, aux frontières nettes par rapport à ce qui relève de la « normalité » d'un côté et de la « folie » de l'autre. Mon enquête fait voler en éclat ces certitudes et révèle un paysage bien plus chaotique, où les usages des catégories sont très variables d'une personne à l'autre. Je me rends compte a posteriori que j'ai été moi-même pris dans la construction sociale du handicap mental, qui m'a poussé à présupposer l'existence de cette entité. Les réflexions qui forment la matière de cette thèse doivent donc tenir compte de ce présupposé originel, qui m'a orienté vers un objet, le handicap mental d'enfants et d'adolescents, qui a petit à petit perdu son sens à mes yeux, pour devenir davantage un enjeu (de luttes, de classement, de pouvoir) qu'un objet bien défini. Ces réflexions ne portent donc pas à proprement parler sur « des enfants et adolescents handicapés

[6] Une nouvelle version de l'enquête, fondue avec l'ancienne enquête Santé de l'INSEE, est prévue pour 2008.

mentaux[7] », ce qui supposerait que je puisse produire une définition du handicap mental, mais sur des familles d'enfants et adolescents contactées via des institutions (ABC École et les Papillons Blancs de Paris[8]) se définissant elles-mêmes comme des lieux d'accueil du handicap mental. Deux définitions se combinent donc pour filtrer les enfants ou adolescents à qui j'ai pu avoir affaire : celle des institutions par lesquelles je suis passé, qui définissent à leur façon, mais en s'appuyant sur une histoire institutionnelle et des lois, le handicap mental et donc la population qu'elles accueillent[9] ; celle des parents ensuite, qui, comme on le verra en détail par la suite, manipulent eux aussi les catégories de handicap mental, handicap psychique ou maladie mentale pour inscrire leurs enfants dans tel ou tel cadre institutionnel.

Comment je parle du handicap mental

Comme le montre ce premier chapitre, mon travail met l'accent sur le processus de catégorisation de certains enfants comme handicapés mentaux, via un travail aussi bien institutionnel que familial. Je ne prends donc pas l'étiquette « enfants handicapés mentaux » comme une catégorie objective ou évidente, mais comme une construction sociale à interroger. En même temps, je ne nie pas que les individus que l'on rassemble sous cette étiquette possèdent des caractéristiques communes qu'il serait aberrant de vouloir nier jusqu'au bout.

De ce fait, j'éviterai de parler directement d'« enfants handicapés mentaux », mais tâcherai de toujours mettre en évidence le caractère construit de cette dénomination. Je parlerai donc soit d'enfants « dits handicapés mentaux », ou « considérés comme handicapés mentaux », soit de « difficultés intellectuelles » (pour prendre une catégorie plus descriptive et moins marquée par le vocabulaire médical), soit encore de « troubles intellectuels ou mentaux », tant la frontière entre retard mental et troubles mentaux peut, comme on le verra en détail par la suite, prêter à discussion.

Le choix de ne pas me fixer sur une unique expression répond à la même exigence : le domaine des troubles mentaux est marqué par l'hétérogénéité et l'incertitude et une seule expression ne saurait rendre compte de sa diversité, qui pose en elle-même question. Le fait de désigner de différentes manières le problème (mental mais aussi social) dont je parle a donc pour but de rappeler constamment au lecteur que c'est d'une réalité bien difficile à saisir qu'il s'agit.

[7] Voir l'encadré ci-dessous, « Comment je parle du handicap mental ».
[8] Je n'ai pas anonymisé cette association car les enjeux d'anonymat étaient faibles et que ses caractéristiques singulières étaient utiles pour l'analyse (cf. sur ces points Béliard et Eideliman, 2008).
[9] On trouvera en annexe une reproduction des encadrés utilisés au chapitre 8 pour présenter les différentes institutions qui composent le champ de prise en charge de l'enfance handicapée. Le lecteur est invité à s'y reporter en cas de besoin pour suivre les cas présentés tout au long du texte.

Présentation des institutions-relais[10] ayant permis la sélection de mes cas

ABC École[11] :

Ouverte depuis 1989, cette petite école parisienne privée et hors-contrat, dont le statut est celui d'une association loi de 1901, accueille chaque année une cinquantaine d'enfants ayant toutes sortes de handicaps mentaux, pourvu qu'ils n'aient pas de trop gros troubles du comportement associés. Selon les années, elle compte 4 à 6 enseignants, dont les deux directrices qui ont créé l'école, et une orthophoniste à temps partiel.

L'école se compose de cinq salles de classes, un grand bureau et un deuxième petit bureau au rez-de-chaussée d'un immeuble faisant partie d'une résidence de l'ouest de Paris. Elle ne comporte donc ni cantine (les enseignants se rendent chaque midi dans un restaurant avec les élèves), ni cour de récréation (un square proche de l'école en fait office de temps en temps).

Les enseignants, qui changent assez fréquemment, n'ont pas nécessairement un diplôme particulier. Le credo de l'école est de permettre à des enfants qui ne sont pas accueillis dans des classes ordinaires d'avoir une scolarité la plus ordinaire possible, mais adaptée au rythme de chacun.

L'école ouvre ses portes les lundi, mardi, jeudi et vendredi de 8h30 à 16h30 comme une école primaire, mais les enseignants tournent tous sur la totalité (ou la quasi-totalité) des classes, comme c'est le cas dans le secondaire. Certains sont plutôt spécialisés dans une matière (français, maths, matières d'éveil, travaux manuels etc.) mais tous enseignent plusieurs disciplines, qui peuvent d'ailleurs varier d'une année à l'autre.

La scolarité est payante (environ 450 euros par mois, plus le coût du restaurant le midi).

Les Papillons Blancs de Paris : cf. http://apei75.free.fr/index1024.html

Les Papillons Blancs de Paris, ou APEI 75, ont été fondés en 1949 par des parents d'enfants handicapés mentaux. L'association s'est fixé trois objectifs : l'étude et la défense des intérêts généraux des personnes handicapées mentales ; l'appui moral et matériel aux familles ; la création d'établissements spécialisés.

Elle rassemble aujourd'hui 17 associations qui gèrent 47 établissements accueillant 2 220 personnes handicapées mentales (Trisomie 21, X Fragile, Autisme, Polyhandicap, victimes d'accidents cérébraux à la naissance ou à la suite d'une grave maladie, ainsi que d'autres maladies rares), dont environ 360 enfants.

Elle compte près 2 500 familles parisiennes et est animée par 7 salariés et plus de 400 bénévoles.

[10] Je les appelle « institutions-relais » car elles m'ont surtout servi à recruter les cas que j'ai analysés et n'ont pas représenté pleinement des objets d'étude en soi.

[11] Je rappelle qu'il s'agit d'un nom fictif. Pour une présentation plus détaillée cf. Eideliman, 2003b.

Autre surprise, d'une importance moindre il est vrai, les Papillons Blancs de Paris m'ont facilité le contact avec leurs adhérents sans me demander un quelconque retour et en contrôlant au minimum la façon dont je menais mon enquête. Ils ont certes fixé des limites étroites au périmètre de mon enquête vis-à-vis d'eux, en m'interdisant par exemple de consulter leurs statistiques[12] ou en n'encourageant pas ma présence dans leurs locaux, mais ont été en même temps très rapidement d'accord pour m'ouvrir leur carnet d'adresses. Contrairement à d'autres terrains d'enquête où l'institution-relais demande des comptes au chercheur qui la sollicite et cherche à encadrer [Fassin É., 2005], voire à influencer son travail, je me suis ici trouvé dans une situation où une grande association, puissante et politiquement bien intégrée, se donne pour mission de faciliter la recherche sur un sujet qu'elle estime devoir être encore et toujours plus médiatisé. Sûre de sa puissance et en même temps demandeuse d'appui scientifique, cette association peut ainsi se permettre de cautionner de loin les recherches scientifiques qu'elle estime, au premier coup d'œil, sérieuses et prometteuses.

Conclusion

Par sa publicisation politique et médiatique, le handicap a acquis une visibilité jamais connue auparavant. Ce faisant, il a été pris dans le mouvement général de ce que Didier Fassin appelle les « politiques de la compassion » [Fassin D., 2002 et 2004], qui font de la souffrance un thème de mobilisation et de consensus, ce qui bloque en général davantage le débat politique qu'il ne l'ouvre. Tous ceux qui sont amenés à s'intéresser de près à des objets pris dans ce mouvement subissent la mise en forme qu'il impose. Si mon enquête ne fait pas exception à la règle, sa longueur et le niveau de détail analytique qu'elle requiert m'ont permis de soulever de nombreuses interrogations, que j'ai ici traduites sous formes de surprises. Rapidement, le handicap mental comme objet d'enquête m'est apparu comme un objet qui se dérobe sans cesse, dont la définition varie fortement d'un interlocuteur à l'autre. Pour clarifier mon objet et m'extraire de la mise en forme sociale de l'objet handicap, il fallait donc plus que jamais donner la parole aux personnes directement confrontées aux problèmes et tâcher de saisir leur point de vue. Encore fallait-il que des parents d'adolescents dits handicapés mentaux, sur lesquels j'avais jeté mon dévolu, acceptent de me parler. Mais la facilité inattendue avec laquelle j'ai pu mener mon enquête a constitué, comme on va le voir, une troisième grande surprise.

[12] Voir sur ce point ma proposition par courrier en annexe.

Chapitre II. Comment en parler ?

Comme on l'a vu au chapitre précédent, les questions de handicap sont prises dans des enjeux politiques et éthiques propres aux objets construits par les « politiques de la compassion » [Fassin D., 2002 et 2004]. Le handicap a, dans l'esprit de la majorité, partie liée avec la souffrance, alors même que le handicap n'entraîne pas forcément, voire pas souvent, de souffrance physique. C'est d'ailleurs la souffrance psychique que l'on impute le plus souvent aux personnes handicapées et à leur entourage. Dans un tel contexte, la parole des personnes handicapées et de leurs proches s'extrait difficilement des registres de la complainte, de la dénonciation ou encore de l'épanchement psychologiquement libérateur. En tous les cas, l'établissement d'une conversation avec l'une de ces personnes a d'importantes chances de susciter gêne, malaise ou maladresses. Comment nouer une relation d'enquête solide dans ces conditions ? Comment faire parler sur ce sujet sans occuper une position « médiatique » ou inquisitrice ? Qui faire parler, sachant que mes principaux sujets d'enquête sont, comme on va le voir, deux fois illégitimes à tenir un discours construit sur eux-mêmes ? Enfin, comment rendre compte des paroles entendus, des faits et gestes observés sans trahir le pacte d'enquête délicat passé avec mes enquêtés ?

A. Des sujets sans parole

Il est assez rare de mener une enquête ethnographique auprès de personnes qui *a priori* ne parlent pas en donnant beaucoup d'importance aux entretiens. C'est pourtant ce que j'ai fait puisque j'ai décidé de travailler sur des enfants et adolescents handicapés mentaux tout en pensant qu'il serait impossible de mener des entretiens directement avec eux. Comme on l'a vu au chapitre précédent, la première raison de cette impossibilité supposée était, même si je ne me la formulais pas aussi clairement, qu'il serait très difficile de faire parler des personnes handicapées mentales à la manière d'enquêtés « ordinaires ». Une deuxième raison, étroitement imbriquée à la première, était que mon enquête allait porter sur des mineurs, parfois des enfants en assez bas âge, avec qui il est là encore difficile de mener des entretiens approfondis classiques. Cette dernière question fait l'objet de débats actuellement en sciences sociales dans la mesure où le statut de l'enfant dans nos sociétés est en pleine mutation. On sait depuis longtemps déjà à quel point l'enfance en tant que statut vecteur de droits, de devoirs et de sentiments a une histoire récente [Ariès, 1973] ; mais ce n'est que beaucoup plus récemment que la hiérarchie de statut entre l'enfant et l'adulte est remise en question et sujette à débat, les uns se félicitant de cette évolution en phase avec une individualisation de nos

sociétés [Singly, 2004], les autres la critiquant [Théry, 1993] et réaffirmant la place à part de l'enfance, surtout depuis la succession de trois « affaires » :

- celle d'Outreau, où les témoignages et accusations d'enfants ont conduit à une erreur judiciaire[1] ;
- celle provoquée par le rapport de l'INSERM sur le trouble des conduites chez les très jeunes enfants, qui a provoqué une pétition nationale affirmant notamment qu'« en stigmatisant comme pathologique toute manifestation vive d'opposition inhérente au développement psychique de l'enfant, en isolant les symptômes de leur signification dans le parcours de chacun, en les considérant comme facteurs prédictifs de délinquance, l'abord du développement singulier de l'être humain est nié et la pensée soignante robotisée.[2] » Cette prise de position souligne ainsi que l'enfant doit être saisi dans sa dimension dynamique, en tant qu'être en pleine construction (notamment de son psychisme), et ne peut être jugé comme on jugerait un adulte ; il ne faudrait donc pas lire le « trouble des conduites » comme une prédisposition à la délinquance, mais comme la manifestation de divers processus propres à l'enfance (souffrance psychique liée au développement, difficultés liées à l'éducation etc.) ;
- enfin celle qui entoure la loi en préparation visant à faire juger les adolescents de 16 à 18 ans comme des majeurs en cas de récidive. Là encore, la question centrale est de savoir si l'on peut traiter des mineurs comme des majeurs et si des comportements de mineurs peuvent être analysés avec les mêmes causes et les mêmes conséquences que des comportements de majeurs.

Ces modifications de la perception de l'enfant et de son statut (plus ou moins grande dépendance) ont en tout cas favorisé en sciences sociales la multiplication d'enquêtes portant directement sur des enfants. Ces enquêtes s'appuient souvent davantage sur l'observation que sur l'entretien [Delalande, 2001 ; Sirota, 1988], mais l'idée qu'il est possible d'interroger directement des enfants fait son chemin, comme le souligne Denise Bauer en décrivant l'évolution des pratiques des enquêtes de sondage et d'interviews à grande échelle [Bauer, 1998]. Elle note de manière plus générale que « l'intérêt porté vers les discours des enfants, comme vers d'autres publics *a priori « incapables »* peut se concevoir comme un mouvement de fond en France. » [Bauer, 1998, p. 84] Outre cet article, un manuel est également paru récemment pour examiner la question méthodologique de l'enquête auprès d'enfants [Danic,

[1] Malgré les barrières particulièrement fortes en France qui freinent l'accès direct de l'enfant à la justice et la prise en compte de sa parole [Rubellin-Devichi, 1998].

Delalande et Rayou, 2006]. Les auteurs, suivis en cela par d'autres sociologues et anthropologues[3], mettent en avant, outre une méthode d'enquête originale adaptée aux plus jeunes, une approche de l'enfant comme acteur trop souvent réduit à la passivité par les dispositifs d'enquête. Cette optique trouve des échos dans d'autres publications, comme par exemple un numéro de la revue *Terrains* intitulé « Enfant et apprentissage » [*Terrain*, 2003], qui fait la part belle au rôle propre des enfants dans la dialectique qu'est l'apprentissage.

Enquêter auprès d'enfants et adolescents *a priori* handicapés mentaux pourrait être une façon de pousser au maximum cette logique, qui consiste à donner la parole et des responsabilités à ceux qui en sont le plus dépourvus. C'est d'ailleurs ce que prônent Tom Shakespeare et Nicholas Watson [Shakespeare et Watson, 1998] en s'appuyant sur le courant des « disability studies » [Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001] et sur cette nouvelle approche de l'enfance :

> « Lorsque nous tentons d'articuler les nouvelles perspectives sur l'enfance et sur le handicap que nous venons d'esquisser, nous sommes immédiatement confrontés à un problème capital. La voix des enfants handicapés eux-mêmes est largement absente des études sur l'enfance handicapée. Dans leur revue de la littérature, Baldwin et Carlisle [Baldwin et Carlisle, 1994] nous disent :
>
> 'Nous n'avons trouvé aucune étude centrée en détail sur la vie quotidienne de l'enfant handicapé et la manière dont le handicap retentit sur elle [Baldwin et Carlisle, 1994, p. 33]'
>
> et
>
> 'Nous manquons de récits d'enfants sur la souffrance, la gêne, la dépendance vis-à-vis d'autrui pour l'alimentation, le bain et la toilette. Nous ne savons pas comment ils ressentent la manière dont les médecins, les travailleurs sociaux, les thérapeutes et les autres enfants les traitent'
>
> Alors que médecins, éducateurs, parents et décideurs débattent à n'en plus finir des problèmes des enfants handicapés, nous sommes incapables d'apprécier les points de vue des enfants eux-mêmes. » [Shakespeare et Watson, 1998, p. 77]

---

[2] Pétition « Pas de zéro de conduite pour les enfants de trois ans. Appel en réponse à l'expertise INSERM sur le trouble des conduites chez l'enfant », 29/01/2006, http://www.pasde0deconduite.ras.eu.org/appel/

[3] cf. le groupe de travail 31 de l'Association internationale des sociologues de langue française (AISLF) intitulé « Sociologie de l'enfance » et les journées qu'il a organisées à Strasbourg : « Les enfants : 'un monde à part' ? Altérité de l'enfant et de l'enfance dans les pratiques de recherche en sciences sociales », Strasbourg, 14 et 15 septembre 2006, http://w3.univ-tlse2.fr/aislf/cf31/Strasbourg.htm

Et les auteurs de combler les lacunes qu'ils pointent en présentant dans la suite de leur article des extraits d'entretiens menés avec des enfants handicapés, notamment dans le cadre d'une recherche sur la sexualité des personnes handicapées [Shakespeare, Gillespie-Sells and Davies, 1996]. Hormis cet exemple, il est cependant très rare, comme le notent Baldwin et Carlisle, de trouver dans des enquêtes la voix d'enfants handicapés et la situation n'a guère évolué durant les dix dernières années.

Enfants ou adolescents ?

Comme on l'aura peut-être remarqué, je parle pour l'instant indifféremment d'« enfants » ou d'« adolescents », voire « d'enfants et adolescents ». Lorsque je les ai rencontrés, la plupart des personnes qui ont fait l'objet de mon enquête avaient entre 10 et 20 ans (c'était le critère que j'avais donné aux Papillons blancs de Paris pour la sélection des personnes à qui envoyer mon courrier et c'est l'âge qu'avaient la plupart des enfants ou adolescents d'ABC École dont on m'a parlé), mais certains d'entre eux, plus jeunes, échappent à cette règle (5 sur 42).

Cette question de terminologie a son importance dans la mesure où l'une des tendances de l'infériorisation sociale des personnes handicapées mentales (dont j'ai parlé tout au long de ce deuxième chapitre) est leur infantilisation. Quel que soit leur âge, elles ont tendance à être considérées à certains égards comme des enfants et il n'est pas rare qu'on parle d'enfant (y compris pendant les entretiens que j'ai pu mener) pour un individu âgé de 15, voire 18 ans.

Je tâcherai donc d'être vigilant sur cette question et de parler « d'adolescent » lorsqu'il est question d'une personne dont l'âge est compris entre 10 et 18 ans et que ce critère a de l'importance. L'adolescence est en effet connue pour être un âge de la vie où divers troubles, plus ou moins graves, peuvent se développer, ce qui ajoute une dimension importante à l'analyse de personnes dites handicapées mentales qui sont entrées dans cette période. En revanche, lorsque c'est le lien de parenté qui a le plus d'importance dans une analyse, l'emploi du terme d'enfant est justifié et c'est celui que j'utiliserai.

Pour ma part, je n'ai pas tenté de mener des entretiens avec les enfants dont on m'a parlé. Dans la mesure où je ne me suis posé la question de cette éviction qu'après-coup, on peut dire que j'ai été pris dans l'assignation à un rôle doublement passif qui est faite à ces personnes[4], et contre laquelle luttent les courants de pensée dont on vient de parler. Cependant, mon choix de mettre ces enfants au centre de mes préoccupations sans leur donner

[4] J'essaye au contraire de m'en détacher dans l'écriture de cette thèse, comme le montre par exemple l'encadré « Enfants ou adolescents ? ».

la parole est à rapprocher de mon objet d'étude lui-même : la façon dont les parents de ces enfants et adolescents s'adaptent, au niveau intellectuel comme au niveau le plus matériel, à cette forme particulière de dépendance et ce que cette adaptation révèle sur les fonctionnements familiaux et les relations avec les professionnels de la santé ou de l'éducation[5]. D'autre part, il est beaucoup plus facile de faire parler des enfants subissant des handicaps moteurs ou sensoriels que mentaux. Là encore, on se heurte à une forme de « motricocentrisme » qui oublie qu'on ne peut pas toujours parler des personnes handicapées en général et faire comme si les spécificités du handicap mental étaient négligeables.

B. Un sujet qui fait parler

Ma décision de ne mener que des discussions informelles avec les enfants et adolescents auxquels je m'intéressais n'a jamais été mise en cause par les personnes de leur entourage rencontrées. Elles ont au contraire volontiers accédé à ma requête et ont été dans leur grande majorité tout à fait prêtes à me parler de manière approfondie de ces enfants, sans me faire le reproche de ne pas m'adresser directement à eux. Réfléchir aux raisons de ce succès au moins quantitatif de mon enquête permet d'avancer dans la compréhension des problèmes que posent à leurs parents les difficultés rencontrées par les enfants et adolescents concernés.

1 *L'invisibilité du handicap mental en question*

Lorsque j'ai débuté en septembre 2002 mon travail de terrain en me rendant à ABC École, une école parisienne privée, hors-contrat et accueillant des enfants et adolescents âgés de 6 à 18 ans et atteints de toutes sortes de handicaps mentaux, la question de la visibilité du handicap m'a semblé à la fois omniprésente et difficile à exprimer. Mon contact pour entrer dans cette école, Vincent[6], qui s'apprêtait à y faire sa deuxième année en tant qu'enseignant, était sûrement le plus direct sur ce point, puisqu'il me disait lors de notre première conversation téléphonique, en août 2002, qu'il me montrerait des photos des enfants car « c'est assez impressionnant ». Lors de mes premières visites à ABC École, j'ai senti – chez les enseignants et en moi-même – le besoin de se raccrocher à quelque chose pour différencier

[5] En explorant ces cas particuliers d'organisation familiale, je cherche à faire jouer le principe selon lequel c'est dans les exceptions et les cas particuliers que transparaissent le mieux les normes [Weber F., 2005].
[6] C'est Florence Weber, qui était à l'époque ma directrice de DEA, qui m'a fait connaître Vincent. Je rappelle que tous les noms de personnes et de lieux ont été anonymisés.

les enfants qui étaient accueillis ici des enfants ordinaires, une volonté de justifier cette concentration d'enfants dans une école non ordinaire mais spécialisée, sans pour autant s'empêtrer dans de longs discours qui supposent de trouver la tonalité juste. Du fait des enjeux politiques et moraux qui entourent la question du handicap et du fait que le handicap mental est mal connu, nous sommes mal armés pour en parler en termes moralement neutres. L'aspect physique est sans doute le premier élément auquel on peut facilement se raccrocher. Dans l'extrait de mon journal de terrain qui va suivre et qui relate ma première observation d'une récréation à ABC École (le 10 octobre 2002, à la pause de 10h), on sent bien à la fois la difficulté à trouver les mots justes pour parler du handicap et le besoin de dire la différence des enfants de l'école. Je viens de terminer un entretien avec l'une des directrices de l'école (Isabelle Lambert; la seconde directrice est Maria Santido) et les autres enseignants (Vincent, Caroline, Clotilde; Annabelle, la quatrième enseignante, ne viendra pas se joindre à nous cette fois-là) font petit à petit leur apparition dans le bureau qui sert aux enseignants de salle de récréation (l'école se compose d'une dizaine de salles (des classes et des bureaux) au rez-de-chaussée d'un petit immeuble d'une résidence et ne comporte pas de cour[7]).

> *Quand arrive le moment de la « récréation », les enseignants font un à un leur entrée dans le bureau des directrices. Nulle sonnerie ne prévient de cette « pause », que les enseignants décident largement selon leur bon vouloir apparemment. Ils viennent alors prendre un café dans le bureau où nous sommes. Vincent et Caroline ont l'air bien moins à l'aise avec les directrices que Clotilde, qui est dans l'association depuis sa création. En revanche, le contact avec moi s'établit plus facilement et de façon moins formelle. Maria Santido apparaît très sûre d'elle et assez autoritaire. Elle me pose quelques questions sur mon enquête, mon sujet et émet quelques propositions (notamment rencontrer la neurologue dont Mme Lambert m'a déjà parlé). Puisque Mme Lambert avait parlé des problèmes des élèves en termes de « troubles neurologiques », en tout cas pour la majorité des cas, je reprends ce terme de « troubles » pour présenter mon sujet à Mme Santido. Elle me reprend alors en disant qu'il vaut mieux parler « d'enfants différents » et que le terme de « troubles » n'est pas convenable. Il s'ensuit entre enseignants une discussion sur ce qui s'est passé dans les classes ce matin en rapport avec cette idée de normalité / anormalité. On sent un constant besoin à la fois de nier « l'anormalité » des élèves et en même temps de l'affirmer. Ils parlent du problème de perdre la notion du développement normal de l'enfant. Vincent raconte qu'il a « besoin » d'aller régulièrement chez sa tante pour voir son neveu et l'on fait référence aux enfants de Mmes Lambert et Santido. Quand on parle de ces enfants, on sent une certaine satisfaction discrète chez chacun à marquer la différence entre ces enfants et les élèves*

[7] Voir les plans de l'école en annexe.

de l'école. Ces exemples s'appuient essentiellement sur la notion d'âge, c'est-à-dire en termes de retard ; à chaque fois qu'un enfant est cité, on rappelle son âge comme preuve du flagrant décalage avec les enfants d'ABC École.

D'une manière plus générale, j'ai été frappé de voir combien les enseignants – mais aussi certains parents – ont insisté pour me montrer les enfants. Il y a peut-être derrière ce geste l'idée que le handicap s'impose comme une évidence et que même s'il n'est « pas bien » moralement de faire des différences, de parler de handicap etc., il faut bien faire face à la réalité. L'exhibition de l'enfant se substitue à un discours qui pourrait apparaître comme immoral pour quelqu'un d'extérieur et peut donc permettre de justifier à peu de frais qu'on parle bien d'enfants « différents », qui ont *manifestement* quelque chose qui ne va pas.

Comme l'a bien montré Henri-Jacques Stiker, les représentations des corps infirmes ont très fortement varié d'une époque à l'autre [Stiker, 1997]. Mais au XIXème encore, dans ce que l'auteur appelle les représentations populaires, la monstruosité physique est vue comme l'image de la monstruosité morale [Stiker, 2001]. On pourrait sur ce point esquisser un rapprochement avec le fantasme de la physiognomonie, qui relie la forme de l'esprit à celle du corps et permet ainsi d'asseoir une hiérarchie sociale sur de prétendues réalités objectivables. Si l'on ne rencontre plus guère de personnes qui se réfèrent explicitement à cette pseudo-science, la tentation de lire les défauts de l'esprit dans ceux des corps est encore bien vivace.

Inversement, l'absence de manifestation physique des troubles est soulignée par certains comme un atout important. Prenons le cas de Fanny Longin, née en 1988 et atteinte d'un handicap mental de nature indéterminée. Ses parents (Catherine Loski et Denis Longin), qui n'ont jamais été mariés, se sont séparés deux ans après sa naissance. Son père (qui est cadre bancaire) s'est ensuite installé avec sa nouvelle compagne (juriste dans une banque), qui a donné naissance à une fille en 1997 (Rose). Catherine (qui est journaliste) vit à Paris avec Fanny et son frère aîné, Florian. Je l'ai rencontrée par le biais d'ABC École, où Fanny a été scolarisée de 2001 à 2004. Du fait de ses spécificités (école privée spécialisée coûteuse accueillant des enfants handicapés mentaux mais proposant une prise en charge strictement scolaire), cette école accueille essentiellement des enfants dont les parents ont refusé les solutions classiques qu'on leur proposait (institut spécialisé, hôpital de jour[8] etc.). Catherine fait partie de ceux-là, puisque Fanny, après avoir effectué en maternelle une scolarité presque ordinaire, n'a pu entrer en CP et a été orientée vers une classe intégrée privée. Elle a ensuite passé un an à mi-temps en hôpital de jour, avant de rejoindre précipitamment ABC École.

[8] Je rappelle qu'on trouvera en annexe une reproduction des encadrés utilisés au chapitre 8 pour présenter les différentes institutions qui composent le champ de prise en charge de l'enfance handicapée. Le lecteur est invité

Depuis la rentrée 2004, elle fréquente un institut spécialisé pour adolescents handicapés mentaux orienté vers la formation professionnelle[9].

Lors du premier entretien avec Catherine Loski (en octobre 2002), celle-ci insiste sur la chance qu'elle a d'avoir une « jolie petite fille » :

> « J'ai la chance d'avoir une petite fille qui est extrêmement gaie, qui est drôle, qui a de l'humour, qui est… *(hésite)* c'est terrible à dire, mais qui est jolie, et je pense que dans le handicap – je vous le dis par rapport à ce que vous faites – mais je sais qu'un jour, un médecin me l'avait dit, il m'a dit : 'Vous avez une petite fille qui est jolie.' Mais je vous assure, c'est vrai ! Je crois que ça joue dans la relation qu'on peut aussi avoir avec son enfant qui est handicapé. »

Fanny n'a en effet aucune particularité physique qui pourrait laisser soupçonner qu'à 14 ans, lors de ce premier entretien, elle ne sait encore ni lire, ni écrire et a de sérieuses difficultés de compréhension, l'empêchant de suivre toute conversation un tant soit peu complexe.

D'autres parents ne valorisent pourtant pas autant l'absence de signes physiques des troubles. Car le marquage physique n'est pas seulement un stigmate déshonorant [Goffman, 1975], il peut aussi être le signe qu'il ne faut pas juger la personne concernée comme une autre et qu'il faut éventuellement excuser son comportement. C'est ce qu'exprime clairement Sylvie Manaud dont le fils, Frédéric, né en 1991, a été tardivement diagnostiqué comme « borderline », ou « état-limite » en 2001, ce qui signifie qu'il n'a pas de maladie mentale à proprement parler mais qu'il se situe toujours à la limite et que selon les moments, il peut basculer plutôt du côté de la « normalité » ou plutôt du côté de la maladie (dépression, tendances suicidaires, agressivité). Il vit depuis sa naissance en proche banlieue parisienne, avec sa sœur Alice, née en 1986 et ses parents, Marc Patole et Sylvie Manaud, qui sont respectivement informaticien et institutrice. S'apercevant en maternelle qu'il était agité et se concentrait difficilement, ses parents l'ont orienté sur les conseils d'une psychiatre en hôpital de jour, où il a passé trois ans (de 5 à 8 ans), avant de passer par plusieurs classes et écoles spécialisées, dont ABC École entre 2001 et 2004, où je fais sa connaissance et celle de ses parents. Lui non plus ne porte pas sur son corps une quelconque marque de ses difficultés mentales. En 2002, il sait lire et écrire et n'a pas de grosses difficultés de compréhension,

---

à s'y reporter en cas de besoin, ainsi qu'au chapitre 8 lui-même pour davantage de détails sur les différentes solutions institutionnelles envisageables.

[9] Les cas que je commence ici à présenter reviendront plus ou moins fréquemment au fil de l'analyse. Le lecteur pourra se reporter aux tableaux récapitulatifs, présentés à la fin de chaque partie et regroupés en un unique tableau en annexe, qui donnent accès aux principales caractéristiques de chaque cas, comme celles présentées ici.

même si ses acquisitions scolaires restent très inférieures à ce que l'on attend d'un enfant de son âge.

Lors de mon premier entretien avec Sylvie (le 4 février 2004), elle m'explique pourquoi l'absence de marque physique des troubles de Frédéric n'est pas forcément un atout :

> « Et aussi, *(cherche ses mots)* comme il avait un comportement un peu étrange, enfin… *(hésite)* ou alors il faisait des bêtises, quoi, alors on me disait, j'avais des réflexions dans les parcs, par exemple : 'Il est mal élevé, votre enfant !' ou des choses comme ça. *(en riant légèrement)* Y'avait même une grand-mère qui voulait lui donner des coups de parapluie parce qu'il avait lancé des feuilles à une petite fille *(rires)*. Enfin il était pas trop méchant, hein ! il était pas très agressif pourtant, mais enfin, *(hésite)* il était peut-être des fois un peu étonnant, quoi. Ou alors dans les salles d'attente, il était incapable *(cherche ses mots)* de tenir en place, il faisait du bruit, ça gêne les autres personnes et… *(s'arrête)* Et moi je m'en préoccupais trop. Maintenant – maintenant il fait plus ça mais – ça me renvoyait à son problème, quoi. J'étais gênée de son comportement. Et j'arrivais pas à agir dessus. *(cherche ses mots)* Parce qu'on avait beau le gronder, le punir, pfft ! ça servait pas à grand-chose. On le faisait mais… *(s'arrête)* Par exemple dans une salle d'attente, si c'était trop long, il était incapable de… *(se reprend)* même si je le grondais, il était incapable de tenir en place, parce que ça faisait partie *(hésite)* de son malaise, quoi. De se taire ou… *(rires)* Alors bon, les gens sont pas toujours tolérants.
>
> **Ils faisaient des remarques parfois…**[10]
>
> Voilà. Ou je sentais que… *(s'arrête)* Puis j'étais trop réceptive aussi. J'étais trop réceptive. Ou alors j'aurais pu les remettre à leur place mais… *(s'arrête)* Maintenant je le ferais plus mais je pouvais pas. Parce que je m'effondrais. J'étais trop malheureuse de ça. Puis d'autant plus que Frédéric, *(cherche ses mots)* il apparaissait comme un enfant sans problèmes, quoi.
>
> **Ouais, physiquement…**
>
> Physiquement, *(cherche ses mots)* y'avait pas… *(cherche ses mots)*
>
> **… de signe…**
>
> Voilà, y'avait pas de signe, donc on pouvait pas… *(se reprend)* on savait pas trop, quoi, les gens savaient pas. Alors qu'il aurait peut-être été plus marqué, bon, les gens auraient compris. Par exemple, ils auraient peut-être mieux admis. Tandis que là, c'était un enfant mal élevé et puis voilà, quoi *(rires)* ! »

[10] Ici comme dans le reste de cette thèse, les passages en gras dans les extraits d'entretien correspondent à mes interventions.

L'apparence physique est donc l'un des signes importants permettant à des inconnus d'interpréter le comportement de l'enfant dans une optique médicale – auquel cas ce comportement est plus facilement excusable[11] – ou simplement « sociale » (mauvaise éducation, mauvaises manières, mauvais caractère etc.). Dans le cas de Frédéric, sa mère aimerait davantage de compréhension de la part d'inconnus rencontrés dans des lieux publics (parcs, salles d'attente), tout en sachant qu'elle ne devrait pas être aussi sensible au regard d'autrui. Mais dans d'autres cas, on s'aperçoit que l'apparence physique comme marqueur des troubles n'agit pas uniquement sur les inconnus, mais aussi sur les proches de l'enfant. C'est ce que m'explique clairement Carine Chassy (cadre dans une banque d'affaires) lors de notre deuxième entretien[12] ; sa fille, Anne-Lise, née en 1990 a été tardivement diagnostiquée autiste (en 2000). Ses premières difficultés sont apparues en maternelle et elle a rapidement été orientée vers des établissements privés spécialisés et des hôpitaux de jour. Carine Chassy est séparée du père d'Anne-Lise, Olivier Delombe (qui est chercheur dans un laboratoire de mesure physique) depuis 1994. Ce dernier s'est occupé et s'occupe encore de sa fille un week-end sur deux, le mercredi soir et la moitié des vacances.

À l'été 2005, Anne-Lise devient assez subitement beaucoup plus agressive et difficile à maîtriser. L'hôpital de jour qu'elle fréquente est débordé et propose de recourir à un traitement médicamenteux dont la mise au point suppose une période d'hospitalisation en hôpital psychiatrique, à laquelle ses parents consentent à reculons. Cette période est très difficile à vivre pour tout le monde, y compris pour Anne-Lise, qui prend beaucoup de poids du fait du traitement. Voici comment sa mère décrit les effets de ce changement corporel :

> « Elle aurait pas changé physiquement, Anne-Lise, je pense que les gens auraient pas forcément su ce qui s'est passé, mais c'est fou comme le physique c'est important. Ça a traumatisé tous les gens qui la voient. Alors je regrette qu'on en soit arrivé là pour que les gens réalisent, mais ça a un effet immédiat. Et donc la mère d'Olivier *[qui est le père d'Anne-Lise]*, elle a vu Anne-Lise pour la première fois depuis juin, en septembre, elle m'a appelé : 'Han ! Carine ! c'est pas possible, je reconnais plus Anne-Lise.' Elle était choquée. Mais c'est pas nouveau en fait ! C'est marrant comme les gens, tant que c'est pas visible… C'est comme le handicap physique. Pour des gens qui la connaissent pas, peut-être que maintenant ils verraient quelque chose. Mais avant, on voyait pas du tout, dans la rue, les garçons venaient l'accoster. Maintenant, ça a changé un peu la donne. Ça a un peu plus sensibilisé les gens. Les commerçants dans le quartier aussi nous en parlent : 'Elle est plus comme avant', la boulangère lui fait plus faire la queue… C'est peut-être la seule enfant comme ça qu'ils connaissent. Y'a un réel changement. »

[11] Comme l'a bien montré Talcott Parsons [1955b] dans son étude classique sur la maladie.

La visibilité du handicap mental est donc variable selon les cas, mais aussi vécue de manière variable par l'entourage selon que l'on souhaite plutôt que le handicap passe inaperçu (auquel cas l'invisibilité du handicap est plutôt un atout) ou soit au contraire reconnu, et non nié voire mal interprété (auquel cas l'invisibilité agit plutôt comme un sur-handicap). L'aspect physique des personnes handicapées mentales apparaît donc comme un « stigmate » au sens d'Erving Goffman. Les stigmates sont généralement cachés par ceux qui les portent, mais ils peuvent aussi fonctionner comme des signaux d'alerte [Goffman, 1975]. Il faut aussi préciser que l'apparence physique prend une plus grande importance encore dans le cas des jeunes filles (comme pour Fanny dans l'exemple ci-dessus) que dans celui des jeunes garçons, pour lesquels aucun enquêté n'a mis en avant devant moi l'importance d'un aspect physique agréable (Sylvie Manaud n'échappant pas à la règle). Dans le cas d'Anne-Lise, il faut vraiment que sa mère veuille que ses difficultés soient reconnues pour qu'elle passe outre le sur-handicap que représente le nouvel aspect physique, moins attrayant, de sa fille.

Toujours est-il que comme le montre l'exemple de Frédéric, l'allure ou le comportement hors normes de ces enfants ou adolescents suscite chez ceux qui les côtoient de près ou de loin bien des interrogations, auxquelles leurs proches sont directement confrontés. On tient sans doute là une première explication de la facilité avec laquelle mon enquête a pu susciter la parole. En même temps, on voit bien que cette parole s'exprime difficilement et se heurte à la fois à l'absence de repères et à l'existence de mots réducteurs ou stigmatisants que l'on ne sait pas toujours comment contourner.

2 *Parler à un sociologue*

Le thème des enfants et adolescents handicapés mentaux et des difficultés qu'ils peuvent entraîner pour leurs parents est un sujet d'emblée « problématique », c'est-à-dire construit comme un problème pour la plupart des gens, a fortiori pour ceux qui y sont directement confrontés. Bien qu'on m'ait souvent demandé pourquoi j'avais choisi de m'intéresser à ce sujet, aucun de mes enquêtés n'a été étonné que je puisse m'y intéresser et ne m'a demandé de justifier l'intérêt de mon entreprise, hormis dans quelques cas pour mettre en doute la démarche sociologique elle-même. Tous mes interlocuteurs reconnaissaient qu'il y avait véritablement un « problème » dont il était légitime de parler.

De plus, le fait que ce problème soit difficilement visible, objectivable rend la parole d'autant plus nécessaire. Pour reprendre l'exemple de Frédéric, son comportement dans les

[12] Qui s'est déroulé en octobre 2005. Le premier entretien s'est déroulé en octobre 2004.

lieux publics pousse sa mère à se justifier, à expliquer pourquoi il agit comme il le fait, quand du moins elle en a la force. Plus largement, les parents de ces enfants et adolescents sont très souvent amenés à raconter, décortiquer, expliquer leur comportement, leurs difficultés devant divers professionnels (médecins, psychologues, enseignants, éducateurs etc.), si bien qu'ils deviennent des habitués, pour ne pas dire des quasi-professionnels de tels récits[13].

Pour le sociologue, et en particulier pour l'ethnographe, une telle situation est à double tranchant. D'un côté, il a toutes les chances d'être reçu et que le sujet qu'il étudie soit abordé frontalement. Alors que j'avais peur qu'un simple envoi de courrier par le biais d'ABC École[14] n'incite guère les familles à me contacter, près de la moitié des personnes contactées m'ont répondu et ont accepté de me recevoir pour parler de leur enfant scolarisé à ABC École. De même l'année suivante, lorsque j'ai utilisé le même procédé auprès d'une centaine d'adhérents de l'APEI de Paris[15] choisis par ordre alphabétique, j'ai reçu plus d'une vingtaine de réponses et ai même été obligé de décliner les dernières propositions d'entretien reçues afin de conserver un matériau de taille raisonnable. L'enquête porte en tout sur 42 enfants ou adolescents et leur entourage, soit environ 200 entretiens, la plupart enregistrés (186), soit avec des membres de l'entourage de ces 42 enfants handicapés mentaux, soit avec des professionnels du secteur de l'enfance handicapée (enseignants spécialisés, neurologues, directeurs d'établissements, responsables d'association)[16].

D'un autre côté, on doit s'attendre à recueillir des récits tout faits, construits pour des interactions autres que celle que le chercheur essaie d'instaurer. D'autant que ces explications, ces justifications sont souvent défensives et visent parfois à ériger un rempart contre des demandes perçues comme intrusives, en particulier de la part de certains psychologues, qui sont alors vivement critiqués par la suite. Prenons l'exemple de Pauline Descamps, née en 1988 et atteinte d'un syndrome génétique rare (appelé « WAGR », qui associe retard mental, problème oculaire (aniridie), menace de problèmes rénaux (tumeur de Wilms) et troubles génito-urinaires[17]. Les symptômes les plus importants au quotidien sont la très mauvaise vue de Pauline et son retard mental. Ses parents (sa mère, Élisabeth Descamps, a une formation de

---

[13] De tels phénomènes ont été relevés pour d'autres types de problèmes, comme les aides d'urgence [Fassin D., 2000] ou encore l'avortement, la procréation médicalement assistée [Memmi, 2003]. Ces deux auteurs ont d'ailleurs dirigé ensemble un ouvrage collectif reprenant plus largement ces questions [Fassin et Memmi, 2004].

[14] On trouvera en annexe la lettre en question.

[15] On trouvera également en annexe la lettre en question.

[16] Matériau auquel il faut ajouter pour être complet des observations à ABC École (et en classe verte), dans un IMPro (institut médico-professionnel, qui accueille des jeunes handicapés âgés de 14 à 20 ans dans le but de les former progressivement à une activité professionnelle) et une UPI (unité pédagogique d'intégration, qui accueille dans une classe, au sein d'un collège ordinaire, des enfants handicapés mentaux âgés de 11 à 16 ans) situés tous deux à Paris, enfin aux Papillons Blancs de Paris. Par ailleurs, j'ai collecté des données tirées des dossiers des enfants fréquentant ABC École, l'IMPro et l'UPI, ceci depuis leurs ouvertures repectives. Je joins à ce matériau les données de l'enquête HID et les traitements que j'en ai faits, seul ou en collaboration [Biland, Eideliman, Gojard et Weber, 2004 ; Eideliman, 2003c ; Eideliman et Gojard, 2008].

[17] Voir le glossaire en annexe.

radiologue mais ne travaille plus ; son père, Emmanuel Descamps, est ingénieur et travaille pour un ministère), contactés via les Papillons Blancs de Paris, habitent en proche banlieue parisienne depuis 1993. Dans l'extrait de notre premier entretien (en septembre 2004) qui suit, Élisabeth Descamps me raconte les bonnes relations qu'elle avait nouées avec l'une des maîtresses de sa fille et compare les discussions qu'elle pouvait avoir avec elles aux discussions imposées par certains des « psy » qu'elle a été amenée à rencontrer :

> « *(cherche ses mots)* Si vous voulez, y'a des fois, c'est dur la vie, quand même, avec une enfant *(cherche ses mots)* qui hurle, qui dort pas, où vous vous dites : 'Mais zut ! je me bats pour quoi, là ? Elle comprend rien, elle y arrivera jamais ! *(de plus en plus fort)* Ras-le-bol, quoi !' Ben pouvoir l'exprimer à une maîtresse quand vous arrivez le matin, que vous avez mal dormi, que vous avez l'impression que le ciel vous tombe sur la tête, une adulte avec qui vous pouvez discuter et qui vous dit : 'Ah oui ! aïe aïe aïe aïe aïe, je vous comprends !'… *(s'arrête)* Plutôt que la psy qui vous dit : '*(ton mielleux)* Ah oui madame, ah d'accord madame. Comment va votre couple ?' Oh ! ras-le-bol ! Bon ! 'Et vos enfants aînés, le vivent-ils bien ?', 'Ben oui, ils font avec ! On avance ! Bon, hein !' *(soupire)* »

Plus d'une fois, en entendant de tels discours critiques envers les questions indiscrètes des psychologues, je me suis senti visé et j'ai craint que mes propres questions finissent par raviver ces souvenirs désagréables. Cela n'a pourtant, autant que j'aie pu en juger, jamais été le cas, sauf éventuellement avec des personnes au contraire portées à des interprétations très psychologiques et qui hésitaient à me les livrer, comme avec Jean-Baptiste Soulay (ingénieur), le père de Sarah Soulay (née en 1997 et atteinte de trisomie 21), lorsqu'il évoque en novembre 2004 son divorce d'avec la mère de Sarah, Cécile Bélugeon (qui est ingénieur, tout comme son ancien et son nouveau conjoint), en 2001, peu après la naissance de leur troisième enfant, Antoine :

> « On s'est séparés de toute façon à la naissance d'Antoine, quand il réalisera, ça lui fera un choc. Par contre, je pense pas que ce soit lui qui est à l'origine de la rupture, enfin c'est un jugement de valeur mais bon… C'est là où je me sens pas trop à l'aise dans votre entretien parce que je sais pas *(cherche ses mots)* si ce qui vous intéresse est d'ordre psychologique ou d'ordre relationnel vis-à-vis de la prise en charge de Sarah. »

Ces mouvements de confiance, de méfiance ou d'hésitation vis-à-vis de l'enquêteur et de ses questions dépendent de la relation d'enquête qui s'est instaurée et qui évolue petit à petit. Il est bien évident que l'on ne parle pas exactement des mêmes choses et de la même manière avec un psychologue, un médecin, un membre de sa famille ou un sociologue. J'ai

cherché à construire dans chaque cas une relation d'enquête qui s'inscrive dans la durée, faite d'écoute et de compréhension, qui s'éloigne le plus possible de l'interrogatoire ponctuel. Dans la mesure du possible, j'ai cherché à multiplier les entretiens autour d'un enfant (ou adolescent), à la fois avec les différentes personnes de son entourage, mais aussi avec une même personne à différents moments. Le succès de cette entreprise a bien sûr été très divers selon les cas : de 23 entretiens autour de Pauline Descamps (dont 3 avec sa mère, 2 avec l'une de ses cousines), à un unique entretien avec la mère de l'enfant dans plusieurs cas[18].

La demande du sociologue est particulière et a, au moins dans le cas présent, tout intérêt à être clairement explicitée. Par rapport au médecin, au psychologue ou à l'enseignant, le sociologue est le professionnel ayant le moins de pouvoir sur l'enquêté. Il est au contraire en position de demande, d'écoute et beaucoup de parents qui se sont sentis harcelés, infériorisés par le corps médical ou enseignant prennent avec plaisir une position d'expert incompris ou de victime innocente (de certains professionnels, de certaines personnes de leur entourage). Le seul pouvoir que certains reconnaissent au sociologue est le rôle de porte-parole, c'est-à-dire d'être celui qui peut avoir une influence sur l'opinion publique ou sur les décideurs politiques. Le cas des parents de Noël est en la matière paradigmatique. Ayant reçu ma lettre par le biais des Papillons Blancs de Paris, Julia Astrier, la mère de Noël, me laisse un message sur mon portable pour me dire qu'elle est d'accord pour faire un entretien. Elle me précise que son fils est atteint de trisomie 21 et est âgé d'un an. Je suis un peu surpris car les Papillons Blancs de Paris étaient censés avoir sélectionné pour mon enquête des familles ayant un enfant âgé entre 10 et 20 ans. Soit leur procédure de sélection a connu un raté, soit Julia Astrier a entendu parler de mon enquête et a voulu y participer d'elle-même. Avant que j'aie eu le temps de décider si j'accepte de commencer ce cas atypique (l'âge de l'enfant ne permettant pas de faire un entretien approfondi sur sa trajectoire…), je reçois fin septembre 2004 un deuxième message, cette fois-ci de Bertrand Astrier, le père de Noël :

> « Oui bonjour monsieur, je suis le mari de Julia Astrier, que vous avez… *(se reprend)* ou je crois que c'est elle qui vous a appelé suite à votre courrier concernant l'accueil des enfants handicapés. Moi, *(cherche ses mots)* le travail que vous faites m'intéresse beaucoup, mais… *(se reprend)* enfin pas 'mais', c'est 'et' *(insiste sur ce mot)* surtout ce qui se passe avant la naissance de l'enfant. Puisque notre enfant à nous est trisomique, trisomie 21, et que l'accueil – mais l'accueil commence dès la conception, hein, enfin d'après moi – et là effectivement, y'a énormément de choses à dire, des choses que le public ne sait pas. Donc moi je suis tout à fait désireux de vous rencontrer, eh ben si c'est

[18] Nous verrons ultérieurement quels enseignements on peut tirer de ces variations (cf. partie 4, chapitre 12). Le nombre d'entretiens effectués autour de chaque adolescent est précisé dans les tableaux récapitulatifs que l'on

réciproque et si cette partie de la vie de l'enfant vous intéresse aussi, ben écoutez je suis à votre disposition. A très bientôt. Je vous rappellerai demain du bureau. Au revoir monsieur. »

Je décide donc de prendre un rendez-vous avec ces parents manifestement très motivés par mon enquête. Je téléphone chez eux et tombe sur la mère de Noël, avec qui je prends rendez-vous. M. et Mme Astrier se sont rencontrés à Marseille en 1997, alors qu'ils étaient tous deux divorcés depuis peu, et se sont mariés peu après. Julia est arménienne et a vécu longtemps à Istanbul, dans un milieu ouvrier modeste. Elle a une fille de son premier mariage, qui vit actuellement avec elle et son mari à Paris. Bertrand est administrateur-adjoint à l'Assemblée Nationale ; il est issu d'une grande famille bourgeoise et occupe une position professionnelle beaucoup moins valorisée que la plupart des autres membres de sa famille. Il a quatre enfants de son premier mariage, qu'il voit peu. Bertrand et Julia ont eu ensemble une fille (Marjorie, née en 1998) et un garçon (Noël, né en 2003), qui vivent également avec eux dans un petit appartement situé dans un quartier populaire de Paris. Au fil de l'entretien avec Julia, je comprends vite qu'elle et son mari ont des positions militantes assez appuyées contre l'avortement et tenaient à me raconter les pressions insupportables qu'ils ont dû subir de la part du corps médical dès lors qu'il est apparu que Noël était porteur de la trisomie 21. En fin d'entretien, Julia se fait même très précise quant au rôle qu'elle attend que je joue :

« Justement, après, si ça vous intéresse le sujet, si vous pensez qu'on a besoin de réveiller, changer l'opinion publique, ce serait bien si vous pouviez faire un beau livre.

Bien sûr…

C'est ça que j'aimerais, faire un livre, vraiment qui reflète…

… ce que les gens disent, oui.

Encore faut-il que vous pensiez comme moi ! *(léger rire)* Y'a pas que les trisomiques 21, y'a aussi tous les handicapés. Ils sont déjà là et les parents les aiment. *(cherche ses mots)* Je veux dire, du jour au lendemain, on est marginalisés pour une chose très simple : j'aime mon enfant, c'est tout. Parce que la société fait tout pour qu'il n'y ait plus d'enfants handicapés mentaux. Eh ben si on continue dans cette logique, on va être de plus en plus marginaux. C'est pour ça que ce serait bien si vous faisiez un beau livre qui dirait : 'Oui mais y'a pas que les gens qui pensent qu'il faut avorter, y'a aussi les gens qui aiment leurs petits.' »

---

trouve à la fin de chaque partie et en annexe.

Si les revendications que l'on veut me faire porter ne sont pas toujours aussi claires, l'accord pour participer à mon enquête est souvent dû à une même volonté de faire entendre sa voix, de promouvoir un meilleur statut pour les enfants handicapés mentaux, de critiquer la façon dont la solidarité nationale s'exerce (ou ne s'exerce pas) aujourd'hui autour de ces personnes. Ces enjeux qui expliquent une part du succès de mon enquête, et qui sont les plus immédiatement visibles, se combinent avec d'autres enjeux, notamment familiaux. Mais démêler les diverses raisons qui ont poussé les personnes que j'ai rencontrées à me parler suppose d'avoir déjà compris l'essentiel de ce que je veux démontrer dans cette thèse : comment, à travers l'organisation quotidienne autour d'enfants et adolescents pris dans le champ du handicap mental, se mêlent des enjeux de pouvoir professionnels, institutionnels et familiaux. Ce n'est donc qu'après avoir fait un long détour par l'élucidation de ces divers enjeux que l'on pourra revenir mieux armé à cette question cruciale[19].

3 *Croiser les biographies*

J'ai donc renoncé à faire parler les enfants ou adolescents qui sont au centre de mon enquête, mais réussi au-delà de mes espérances à faire parler leur entourage. Il en résulte un matériau relativement atypique : des observations menées principalement dans des établissements pour enfants ou adolescents handicapés mentaux (mais aussi lors d'une classe verte organisée par ABC École et au domicile des familles de ces jeunes), des données statistiques (nationales via l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance, locales via les dossiers scolaires de trois établissements) et surtout des biographies croisées. La pratique la plus classique de « l'entretien ethnographique » [Beaud, 1996] consiste à mener des autobiographies qui balayent la trajectoire de la personne interrogée dans divers domaines (scolaire, professionnel, familial, amical etc.). La spécificité la plus importante de mes entretiens est qu'il s'agit plus de biographies que d'autobiographies. Faire faire des biographies pose évidemment le problème classique de « l'illusion biographique » [Bourdieu, 1990]. Quelles que soient les précautions méthodologiques que l'on prenne, on ne peut empêcher son interlocuteur de procéder à une reconstruction, une mise en cohérence (souvent plus inconsciente que consciemment stratégique) de son discours, du parcours de vie qu'il évoque, plus largement de la personne qu'il est et qu'il cherche à présenter. L'essentiel est cependant plus d'être conscient de ces processus de reconstruction que de chercher à les éviter. Dans la mesure où je m'intéresse aux manières de penser et de dire le handicap, aux

[19] cf. partie 4, chapitre 12.

différents points de vue qui peuvent être construits sur ces questions, « l'illusion biographique » fait partie de mon objet et n'est pas pour moi gênante en soi. Pour autant, il serait faux de dire que la vérité des pratiques ne m'intéresse pas et que je me contente de discours fortement reconstruits. Mon dispositif d'enquête permet de cerner en partie l'ampleur et les effets de cette illusion d'au moins trois façons : par rapport à une autobiographie, la reconstruction de la trajectoire lors d'une biographie faite par autrui est plus explicite (trous de mémoire fréquents, regard plus distant) et la mise en cohérence moins accentuée, surtout dans le cas de ces enfants et adolescents au parcours souvent heurté qui ne facilite pas une telle opération. Ensuite, le fait de pouvoir disposer de plusieurs points de vue sur cette trajectoire, quand plusieurs entretiens autour du même cas ont pu être effectués, facilite grandement la déconstruction de la biographie et invite à souligner les différences subjectives dans la perception de la trajectoire. Enfin, la répétition d'entretiens à des moments différents avec une même personne permet de faire un premier tri entre les interprétations temporaires et les convictions durables, ou encore entre les faits qui ne sont soulignés qu'à un moment précis et ceux qui sont sans cesse rappelés. Il est frappant de voir combien des positions que l'on croyait définitives, des interprétations qui semblaient fondamentales, des affirmations qui se présentaient comme des certitudes lors d'un premier entretien ont pu s'altérer considérablement quelques mois ou années plus tard.

Le cœur de chaque entretien est donc consacré à la vie du jeune autour duquel est centré le « cas »[20]. Bien sûr, chaque personne ayant participé à un entretien a aussi parlé d'elle et de sa propre trajectoire, mais le contrat tacite sur lequel reposait l'entretien était que le sujet en était l'enfant. Un tel contrat n'a rien d'évident, même si les personnes rencontrées étaient souvent (mais pas toujours) partie prenante dans la trajectoire de l'enfant ou adolescent en tant que décideurs ; souvent en ethnographie, il est difficile de faire accepter un entretien à quelqu'un en lui disant qu'il portera sur quelqu'un d'autre (ce qui ne veut pas dire qu'on ne parvient pas pendant les entretiens à faire parler les enquêtés d'autres personnes) car il est illégitime de parler pour quelqu'un d'autre, surtout si c'est en termes négatifs. Le cas qui nous occupe est particulier dans la mesure où les enfants dont il est question ne sont pas légitimes à parler d'eux-mêmes. Comme on l'a déjà vu, leur parole est deux fois illégitime. Il est donc apparu naturel à mes interlocuteurs que je les contacte pour les faire parler de quelqu'un d'autre qu'eux.

Cette faculté de parler légitimement au nom de quelqu'un d'autre se traduit dans certains cas par un procédé d'énonciation qui englobe le locuteur et l'enfant pour qui l'on

[20] J'appelle « cas » l'ensemble des entretiens, observations et données centrés sur un même enfant. Pour des exemples analogues d'utilisation de cas, cf. Gojard, Gramain et Weber, 2003. Pour une réflexion plus large sur la logique du cas, cf. Passeron et Revel, 2005.

parle. C'est par exemple le cas de Lydie Héry (enseignante en lycée en disponibilité ; son mari, Christophe, est également enseignant dans le secondaire, dans le privé) lorsqu'elle parle de son fils Pierre-Yves, né en 1988, aîné d'une fratrie de trois, affecté d'un retard mental d'origine inconnue et identifié tardivement comme un « trouble de type aphasique ». Il lit et écrit très difficilement et a un niveau de compréhension limité. Il ne porte aucune marque physique de son handicap. Je les ai rencontrés par le biais d'ABC École, où Pierre-Yves a passé plusieurs années, ses parents refusant les instituts spécialisés qu'on leur proposait. Lorsque Lydie Héry me raconte le parcours de son fils (en octobre 2002), aussi bien sur le plan des loisirs que sur le plan médical, elle a tendance à s'impliquer dans cette trajectoire au point d'utiliser fréquemment le « on », y compris pour parler d'activités où elle ne participe qu'en tant qu'accompagnatrice éventuelle :

> « On avait des rendez-vous avec le médecin qui le rééduquait, qui ont chevauché les séances de judo ; donc on a arrêté le judo quelques années et ensuite, on a repris le judo. Parce qu'on s'est dit que c'était bien quand même qu'il fasse quelque chose à l'extérieur. (…) On a essayé le scoutisme aussi, il en a fait un an et puis au bout d'un an, il a plus supporté les remarques des autres. (…) Bon, la natation pas vraiment, parce que la natation, c'est comme ça, quand on va à la piscine, mais c'est pas vraiment institutionnalisé. Dans la semaine, y'a l'école, donc y'a certaines semaines *(cherche ses mots)* avec une séance de rééducation avec le médecin, mais là, on n'a pas repris depuis la rentrée, donc y'aura peut-être quelques séances après la Toussaint. (…)On est allés chez un orthophoniste… *(s'arrête)* alors on a arrêté les psy, qui étaient consternés, qui nous ont dit qu'on faisait fausse route ; *(hésite)* alors on a essayé de leur dire qu'on voulait bien quand même continuer avec eux si, quand même, on pouvait donner à Pierre-Yves des chances en l'emmenant chez l'orthophoniste comme nous l'avait conseillé le médecin. Mais ils ont pas voulu ! (…) Donc finalement, on est allés chez ce médecin, il nous a envoyés chez un orthophoniste habitant pas très loin et toutes les semaines – je sais plus si c'était une ou deux fois par semaine, enfin peu importe – on allait chez l'orthophoniste. »

Bien sûr, ce « on » récurrent souligne aussi que Lydie était présente, en tant qu'accompagnatrice, lors de ces différentes activités. Mais il marque, au-delà de sa présence, son implication, tantôt aux côtés, tantôt à la place de son fils, dont la passivité transparaît derrière le discours impliqué de sa mère. C'est parce qu'elle décide de tout pour son fils que le « on » a tendance à supplanter le « il » dans son discours. D'une manière plus générale, j'ai pu sentir chez chacun de mes interlocuteurs une propension plus ou moins grande à se mettre à la place de l'enfant, à partager sa position à travers notamment l'emploi de pronoms

personnels comme « on » ou « nous ». C'est chez certaines mères, comme Lydie Héry, que la tendance est poussée à son maximum ; mais ce n'est alors que le reflet d'une implication décisionnelle particulièrement forte des mères, sur laquelle j'aurai l'occasion de revenir. Inversement, certains enquêtés soulignent leur détachement, leur prise de distance en n'utilisant jamais le « on » et en se cantonnant au « il » ou « elle ». Mais on peut faire l'hypothèse que la plupart de ceux qui ne se sentent pas légitimes à parler pour l'enfant ont tout simplement refusé de me parler.

Parler pour autrui représente toujours un coup de force, même lorsqu'on a une forte légitimité pour le faire, comme dans le cas des parents d'enfants ayant des difficultés intellectuelles. Beaucoup de mes interlocuteurs ont d'ailleurs cherché à éviter la situation où ils devraient parler devant l'enfant dont il était question, même si certains ont au contraire affiché une apparente indifférence sur ce point. Prenons l'exemple de Grégoire Chatrian, qui est né en 1990 et a connu à partir de deux ans d'importantes difficultés relationnelles et de développement qui ont retardé sa scolarisation. Après un passage par un hôpital de jour, il a été scolarisé dans deux écoles privées (hors-contrat), dont ABC École par laquelle je l'ai rencontré, où il a fait d'importants progrès sur le plan scolaire, tout en conservant un retard important. Très grand pour son âge, Grégoire se présente comme un jeune homme souriant, communicatif, avec qui on peut tenir une conversation simple, même s'il a tendance à beaucoup répéter les mêmes choses. Il a une sœur d'un an son aînée, Solène. Après avoir fait un entretien avec sa mère, Florence Chatrian, je me suis rendu de nouveau dans leur grand appartement situé dans l'ouest parisien pour rencontrer le père de Grégoire, Jean Chatrian. Ils sont tous deux médecins, l'une gérontologue, l'autre médecin du travail. Lors de l'entretien que j'ai mené avec Jean Chatrian, en novembre 2002, j'ai pu observer de nettes différences de comportement selon que son fils était présent ou non.

> *Au bout d'une dizaine de minutes, M. Chatrian arrive en s'excusant d'être en retard et en expliquant celui-ci par des problèmes de transport (il travaille en province). Grégoire lui saute au cou et manifeste beaucoup de joie de le retrouver, tandis que M. Chatrian se montre ravi de ces débordements et l'appelle « mon Grégou » tout comme sa femme (mais sur un ton particulièrement enthousiaste). Nous nous installons rapidement à la table et l'entretien commence, tout d'abord en compagnie de Grégoire, dont la présence ne semble pas du tout gêner son père, qui semble au contraire fier de montrer qu'il n'a rien à cacher à son fils. Grégoire fait de très nombreuses interventions, plus ou moins à propos. Son père ne cherche pas du tout à l'empêcher d'intervenir et réagit à ses remarques. (…) Grégoire est présent au début et à la fin de l'entretien mais s'absente au milieu. M. Chatrian, malgré ce qu'il peut dire, ne se comporte pas de la même façon selon que Grégoire entend ou non ce qu'il dit.*

Manifestement, le fait que Jean Chatrian accepte de parler de son fils devant lui est une façon pour lui de montrer la proximité qu'il entretient avec lui (mise en évidence par ailleurs par des démonstrations d'affection), qu'il n'a rien à lui cacher. En même temps, son discours tient compte de la présence ou de l'absence de Grégoire, ce qui fait apparaître malgré tout l'enjeu du contexte d'énonciation. Dans d'autres cas, lorsque les relations avec l'enfant concerné sont plus délicates ou bien lorsqu'on ne veut pas qu'il prenne davantage conscience de ses propres difficultés, cet enjeu est nettement plus explicite. Ainsi, lors du deuxième entretien avec Sylvie Manaud, la mère de Frédéric, la présence inopinée de ce dernier a mis en évidence des tensions autour de la légitimité à parler de lui. La scène se déroule dans un petit appartement en banlieue parisienne, en novembre 2005 :

> *J'ai la grande surprise en arrivant de voir Frédéric, alors que sa mère et moi avions avait fait exprès de choisir un moment où il ne devait pas être là. Dès que j'arrive, elle m'annonce d'ailleurs e que sa séance de modelage a été annulée mais que « ce n'est pas grave ». Frédéric est assis dans un canapé, devant la télévision éteinte. Il ne se retourne pas vers moi quand j'entre dans la pièce. Sa mère lui demande, tout doucement et lentement comme toujours, d'aller dans sa chambre, mais il refuse. Il dit qu'il va rester là, se mettre à l'ordinateur. Elle insiste et lui dit que ce n'est pas ce qui était prévu. Il lui répond qu'il ne regardera pas la télévision, que ça ne fera donc pas de bruit, que ça ne nous dérangera pas qu'il soit à l'ordinateur. Elle hésite et finit par dire qu'on aurait voulu être tranquilles. Rien n'y fait, Frédéric a très bien compris la situation et lui dit malicieusement qu'il ne fera pas de bruit, qu'on sera donc « tranquilles » et que comme ça, on pourra même le « surveiller ». Il sait bien que l'on va parler de lui et il veut manifestement savoir ce que l'on va dire.*
>
> *En désespoir de cause, Mme Manaud me propose que nous nous installions dans la cuisine. Nous nous installons donc autour d'une petite table, dans la cuisine. (…) Après l'entretien, je passe rapidement dire au revoir à Frédéric, qui est toujours à l'ordinateur, dans un recoin du salon. En entrant dans la pièce, sa mère s'exclame : « Ah ! ben Frédéric a disparu ! », il répond depuis l'ordinateur sur un ton plutôt sombre : « Non non, je disparais pas comme ça. »*

Les concepteurs de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (conduite par l'INSEE) ont bien compris ces enjeux, puisque les enquêteurs étaient vivement encouragés à interroger directement la personne appartenant à l'échantillon de l'enquête et à se tourner vers une autre personne, pour qu'elle réponde à sa place, uniquement si la première était inapte à

répondre. Dans ce dernier cas, il est possible de savoir qui a répondu et si c'était en présence ou non de la personne concernée. Le questionnaire commence par une question ouverte sur les difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours, laissant au répondant le choix des domaines à aborder et des mots les plus appropriés : « Rencontrez-vous dans la vie de tous les jours des difficultés, qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales ? (dues aux conséquences d'un accident d'une maladie chronique, d'un problème de naissance, d'une infirmité, du vieillissement...) Si oui, de quelle(s) difficulté(s), infirmité(s) ou autre(s) problème(s) de santé s'agit-il ? *(indiquez ci-dessous et notez en clair, sans rien modifier, les réponses de la personne interviewée)* » Une étude approfondie du vocabulaire employé pour répondre à ces questions montre combien, lorsque la personne concernée ne répond pas elle-même, sa présence ou son absence change la donne : « Les personnes qui parlent pour elles-mêmes évoquent directement et de façon précise les organes qui posent problème (dans les trente mots les plus spécifiques à cette population, on trouve 'dos', 'genoux', 'colonne', 'épaule', 'poitrine', 'jambe', 'cervicaux', 'lombaires', 'hanche'). Elles utilisent très peu de mots généraux, qui résumeraient en un terme abstrait leur problème ou donnerait le nom de la maladie : elles sont, pourrait-on dire, dans une logique du *symptôme* : elles évoquent la ou les 'douleurs', la 'fatigue', la difficulté à faire telle ou telle chose, ou encore la conséquence du problème en matière d'appareillage (porter une 'prothèse'). Au contraire, le face-à-face entre l'enquêteur et une personne qui parle d'un tiers absent favorise l'expression en termes généraux et en *syndromes* : 'handicapé', 'autisme', 'Alzheimer', 'hémiplégique', 'trisomique', 'dépendant'. La situation où le malade et une autre personne parlent ensemble est particulièrement intéressante. Les problèmes évoqués sont les mêmes que lorsque c'est une autre personne seule qui parle (problèmes mentaux), mais ils ne le sont pas de la même façon : il y a beaucoup moins d' 'étiquettes', on est au contraire largement dans le registre du symptôme et des organes ('cerveau', 'mémoire', 'parler', 'langage', 'élocution', 'difficilement', 'difficultés'). Tout se passe comme si la présence de la personne dont il est question interdisait une logique de l'étiquetage, l'expression froide de problèmes médicaux, et invitait à se poser sur le plan des problèmes qui se posent concrètement.[Béliard et Eideliman, 2007, p. 23-24] »

Ces variations montrent que le fait de s'arroger la légitimité de parler pour quelqu'un d'autre est un coup de force qui peut dans certains cas être accepté par tous (y compris celui pour qui l'on parle), dans d'autres non. Il se peut même qu'au-delà de la personne dont on parle, d'autres personnes veillent à ce que n'importe qui n'ait pas accès, autant que faire se peut, à la parole sur l'enfant. Il y aurait quelque chose comme un monopole (ou un oligopole, pour être plus précis) de la parole légitime sur l'enfant, pour paraphraser Max Weber [Weber M., 2003], et ceux qui le détiennent veillent à ce que n'importe qui ne l'usurpe pas. D'autre part, ceux qui se sentent moins légitimes à parler de ou pour l'enfant, s'ils le font tout de

même, préfèrent ne pas s'exprimer au vu et au su des plus légitimes. Le cas des Courgeon illustre parfaitement ces mécanismes. Émilie Courgeon a eu une fille, Anaïs, en 1990. Au moment de sa grossesse, elle a contracté la listériose et Anaïs est née avec une méningite qui lui a laissé des séquelles, notamment des troubles du comportement et des difficultés intellectuelles. Elle a été par la suite prise en charge en hôpital de jour, puis en institut spécialisé. Elle refuse pour l'instant de lire et écrire, sans que l'on sache à quel point elle en est capable. Émilie Courgeon était une mère célibataire et a rencontré son futur mari lorsqu'Anaïs avait entre un et deux ans. Ils se sont mariés en 1998 et Jean-Jacques Courgeon a alors reconnu Anaïs. Émilie est prothésiste dentaire[21] et son mari agent de sécurité incendie (il était garçon de café quand ils se sont connus). Ils habitent un modeste appartement dans un quartier populaire de Paris.

C'est Émilie qui a répondu à mon courrier, envoyé via les Papillons Blancs de Paris. J'ai donc pris rendez-vous avec elle et suis venu faire un premier entretien en septembre 2004. Jean-Jacques était présent pendant une bonne partie de l'entretien et faisait quelques rares commentaires. Comme à mon habitude, j'ai demandé à Émilie si d'autres personnes pourraient être d'accord pour faire un entretien au sujet d'Anaïs.

> *À la fin de l'entretien, je demande des contacts, mais Jean-Jacques et Émilie Courgeon sont peu entourés. (…) Je demande si son mari accepterait lui aussi de faire un entretien. Elle me dit que non, qu'il ne la connaît pas assez bien (« c'est son beau-père », me dit-elle, bien qu'il l'ait adoptée) et ne s'en est pas occupé beaucoup. Il s'en occupe plus à présent, « mais bon ». (…)*
>
> *En partant, je vais dire au revoir à Jean-Jacques Courgeon. Je lui demande tout de même s'il voudrait parler d'Anaïs. Il est, à ma grande surprise (et à celle de sa femme ?) tout de suite partant. Il me prévient qu'il n'est pas du tout d'accord avec sa femme, que son approche est différente. Émilie confirme. Il me dit que je peux le rappeler sur son portable, puis ajoute finalement que comme il a son planning d'octobre, on peut décider d'une date tout de suite, ce que l'on fait. Il me demande ensuite ce que je fais précisément et ce que je veux faire plus tard. « C'est bien », commente-t-il.*
>
> *Il commence à m'expliquer en quoi il a une approche différente de celle de sa femme : lui veut la rendre autonome et pense qu'il faut plus la laisser faire ce qu'elle veut. Émilie dit qu'elle connaît mieux le parcours de sa fille que lui. Il lui répond de ne pas le couper ; lui ne l'a pas coupée, il faudra qu'elle le laisse parler. Elle dit qu'elle ne*

[21] Sur commande du dentiste, le prothésiste dentaire fabrique, répare ou modifie des prothèses. C'est un travail d'ouvrier-artisan de laboratoire, qui nécessite un CAP (certificat d'aptitude professionnelle) ou un BP (brevet professionnel).

sera de toute façon pas là, ce qu'il trouve « très bien ». Il commente la scène à mon intention : « Vous voyez, on n'est pas d'accord ! »

Alors qu'Émilie estimait que son mari n'était pas légitime à prendre la parole sur Anaïs (elle précise même que « c'est son beau-père », alors qu'il l'a officiellement reconnue), celui-ci a très envie de donner sa version des choses et s'empresse d'accepter l'entretien et de prendre rendez-vous avec moi pour le mois suivant.

Jean-Jacques Courgeon est seul avec son chien quand j'arrive. Nous nous installons à la même table qu'avec son épouse, la fois précédente. Il a visiblement envie de parler et de bien me recevoir. Il me propose un café et en prend un aussi. Au bout d'un quart d'heure, sa femme arrive. Il n'aime pas parler devant elle, je le sens gêné ; il lui demande d'ailleurs rapidement de partir, sur un ton assez sec (« Je voudrais que tu t'en ailles parce que je suis pas bien quand t'es là et je veux parler librement. »). Mais comme elle veut me parler de son frère et de sa sœur, elle ne veut pas partir tout de suite. J'arrête l'enregistrement, tout le monde se détend. Elle me dit que son frère et sa sœur sont d'accord pour me voir, mais comme sa sœur est à Royan, elle me propose que ce soit par mail. Je dis que je préfère attendre qu'elle passe à Paris.

Nous reprenons l'entretien. Émilie Courgeon tarde à quitter la pièce. Elle dit qu'elle a plein de choses à faire dans l'appartement, mais elle reste en fait dans le salon. Jean-Jacques râle régulièrement qu'elle soit encore là. Elle finit par s'en aller, mais revient au bout d'une demi-heure pour s'occuper du linge, dans la pièce juste à côté (elle entend donc tout). Jean-Jacques ferme la porte ; peut-être continue-t-elle à entendre ce qui se dit. Elle s'installe ensuite à l'ordinateur derrière nous, pour jouer au solitaire. Comme Jean-Jacques a fini de parler directement d'Anaïs et qu'il parle à présent de sa famille, il est moins gêné par la présence de sa femme. Elle intervient de temps en temps ; Jean-Jacques dit parfois des choses à son attention.

Très manifestement, Émilie tient absolument à entendre ce que son mari a à dire, à la fois pour pouvoir en partie le contrôler, apporter des démentis (ce qu'elle fait par moments), aussi sûrement par curiosité. Jean-Jacques finit par céder et accepter sa présence, mais une fois qu'il en a fini avec les points les plus délicats (l'éducation d'Anaïs, ce qu'il faudrait faire etc.). La lutte pour la parole légitime se joue de manière plus ou moins explicite dans toutes les familles[22]. Les pressions peuvent aller dans le sens d'une obligation de parler (les plus impliqués se doivent de montrer leur implication en acceptant l'entretien) ou plutôt d'une interdiction de parler. Ces pressions peuvent venir des personnes les plus légitimes à parler

[22] J'y reviendrai plus en détail dans la partie 4.

(les mères le plus souvent), mais aussi de chaque personne sur elle-même dans la mesure où cette (il)légitimité à parler est la plupart du temps incorporée.

En définitive, on peut énumérer trois grandes manières de tirer profit de ces nombreux entretiens : de manière classique, en mettant en relation les discours, les pratiques[23] et les positions[24] de chacune des personnes interrogées ; en cherchant à comprendre le sens des refus et des acceptations, et plus largement du contexte d'énonciation choisi ou subi ; enfin en croisant les biographies et donc les points de vue sur un même cas.

Enfin, la manière dont les personnes rencontrées m'ont parlé dépend aussi de l'idée qu'ils se font de l'usage qui sera fait de leurs propos. Comme lors de toute enquête sociologique, selon l'idée qu'ils se font de la sociologie, de l'autorité scientifique du chercheur qu'ils ont face à eux, des objectifs que ce dernier leur expose et enfin des procédures d'anonymisation qu'il dit mettre en œuvre, les enquêtés n'adopteront pas la même posture et ne diront pas forcément les mêmes choses. Or la question de l'anonymisation, et plus encore celle de la confidentialité, pose d'épineux problèmes lorsque l'on travaille sur des milieux d'interconnaissance comme des familles.

C. Le problème de l'anonymat et de la confidentialité

En ethnographie, l'exigence déontologique majeure est de protéger ses enquêtés et la première des mesures à prendre est l'anonymisation, c'est-à-dire la modification des noms de lieux et de personnes afin qu'un lecteur lambda ne puisse reconnaître les personnes dont il est question. Mais à y regarder de plus près, cette opération est loin de régler tous les problèmes. En particulier, les personnes ayant participé à l'enquête peuvent difficilement ne pas se reconnaître elles-mêmes ; s'il n'est a priori pas gênant que chacun se reconnaisse personnellement, il l'est davantage que chacun puisse par ce biais reconnaître les autres enquêtés et donc accéder à leurs discours et leurs pratiques, tels que l'ethnographe les expose. Ce n'est plus l'anonymat (l'impossibilité d'être reconnu par un lecteur lambda), mais la confidentialité (la garantie donnée aux personnes que leurs propos ne seront pas répétés) qui est ici en cause et elle est déontologiquement tout aussi problématique. « Confidentialité et anonymat sont donc les deux faces d'un même problème, celui de garantir aux personnes rencontrées une dissociation entre leurs paroles – parfois aussi leurs actes – et leur identité,

[23] Lorsqu'on y a accès, c'est-à-dire lorsque des observations ont pu être menées, soit dans des institutions fréquentées par l'enfant, soit à son domicile.

[24] La saisie des positions a pu être particulièrement fine dans la mesure où chaque entretien (ou presque) s'accompagne d'un arbre de famille élaboré avec l'enquêté et comportant un grand nombre d'informations objectives sur chacune des personnes citées (profession, âge, statut matrimonial, configuration familiale etc.).

soit par rapport à ceux qui les connaissent, autres enquêtés ou proches (confidentialité), soit par rapport à la masse anonyme des lecteurs potentiels (anonymat). » [Béliard et Eideliman, 2008, p. 2]

Dans le cas des monographies de familles qui composent le cœur de mon matériau, l'exigence de confidentialité est à la fois cruciale (la circulation de l'information dans la famille est, comme on le verra plus loin en détail, un enjeu très important et l'enquêteur n'a pas vocation à l'influencer) et très problématique puisque la confrontation des points de vue est essentielle à la réflexion. Plusieurs solutions peuvent être adoptées. Tout d'abord, on peut s'en tenir au maximum à l'exposé des résultats de l'analyse, aux conclusions théoriques et minimiser les citations d'extraits d'entretien et l'exposé de cas particuliers. Cette solution comporte selon moi l'inconvénient majeur de briser pour le lecteur le lien étroit entre empirie et théorie et de rendre abstraite une réflexion ancrée dans des cas particuliers. Faire œuvre de science, en ethnographie comme ailleurs, c'est aussi mettre au jour les procédures par lesquelles les résultats sont produits et permettre aux lecteurs de refaire en pensée le chemin parcouru par l'auteur.

On peut ensuite, sans s'interdire de recourir à des cas concrets, choisir de donner un minimum de détails sur les caractéristiques de chaque protagoniste jusqu'à en faire des individus définis uniquement par leur position dans une configuration donnée et non par leurs diverses appartenances qui permettent de les identifier. Il devient alors difficile, même pour un lecteur impliqué dans le cas, d'attribuer à chacun les paroles éventuellement reproduites dans le texte final. L'adoption d'un tel procédé est, au-delà d'un choix déontologique, un choix scientifique qui oriente vers une forme particulière d'ethnographie, bien décrite par Isabelle Baszanger et Nicolas Dodier, qui la nomment « combinatoire » [Baszanger et Dodier, 1997]. Or ce type d'ethnographie suppose de mettre l'accent sur les observations plus que sur les entretiens, ce à quoi mon objet se prêtait mal. Je me suis donc plutôt dirigé, d'autant que ma formation au Laboratoire de sciences sociales (ENS/EHESS) m'y poussait, vers une ethnographie que Florence Weber appelle multi-intégrative [Weber F., 2001] et qui considère que le comportement d'un individu s'explique en grande partie par son appartenance à différentes sphères sociales. Les entretiens approfondis ont alors notamment pour but de mettre au jour ces appartenances[25]. De plus, restituer ces appartenances, c'est aussi faire apparaître au lecteur les enquêtés comme des personnes plus que comme des individus, lui permettre de les identifier socialement et ainsi attribuer, au fil de l'exposé, différents actes et discours à une même personne.

[25] On incite par exemple à recueillir en entretien « l'histoire familiale du côté paternel et maternel, la trajectoire scolaire, professionnelle, résidentielle, les appartenances politiques et religieuses » [Beaud, 1996, p. 242].

Reste une troisième solution, que j'ai adoptée, qui consiste à ne renoncer ni à l'exposition de cas particuliers et aux appartenances sociales des personnes concernées, ni à l'exigence de confidentialité, mais à « tricher avec l'exigence de vérité » [Schwartz, 2002, p. 56]. Lorsque les problèmes déontologiques en jeu sont de l'ordre de l'anonymat et non de la confidentialité, les mesures habituelles d'anonymisation suffisent. Mais lorsque l'exigence de confidentialité est en jeu, je crée des cas fictifs en mélangeant entre eux des cas réels et en transformant (en respectant du mieux possible les logiques sociales) certaines caractéristiques trop identifiantes. Annoncée dès maintenant, cette mesure permet que des propos rapportés ne puissent jamais être attribués avec certitude à une personne de sa connaissance, puisqu'il est impossible d'identifier avec certitude le cas dont il est question (pour la bonne raison qu'il n'existe pas). Bien évidemment, ces mélanges de cas doivent être faits en dernière instance, lorsque la réflexion sur les « vrais » cas a déjà donné tous ses fruits. Cette solution n'est évidemment pas pleinement satisfaisante sur le plan scientifique de l'administration de la preuve, mais elle m'a semblé la meilleure sur un plan éthico-scientifique. Elle n'est également acceptable qu'à condition d'adjoindre à ce travail comme je l'ai fait un « guide d'anonymisation », accessible aux seuls chercheurs qui en auraient l'utilité[26], qui explicite la façon dont les cas concernés ont été mélangés.

Du fait de la construction de mon travail, seuls les cas exposés dans la quatrième et dernière partie, où j'aborde les relations familiales en détail, qui donnent lieu à des problèmes importants de confidentialité, ont été mélangés. Dans le reste de la thèse, des procédures d'anonymisation classiques ont été adoptées.

Conclusion

Lorsque l'on donne la parole à des parents directement confrontés au handicap mental à travers les difficultés intellectuelles d'un de leurs enfants, on se rend compte à la fois combien les constructions macrosociales du handicap pèsent sur leurs façons de penser, de dire et de faire avec les difficultés de l'enfant, et combien ils possèdent par rapport à ces injonctions générales une marge de manœuvre importante. Au travers des premières analyses présentées ci-dessus, on sent que les conditions d'une parole des parents dans le champ du handicap mental sont à chercher autant du côté des spécificités de ce champ, sur lesquelles j'insiste dans cette première partie, que du côté de mécanismes sociaux bien plus généraux que sont les rapports de force, entre parents et professionnels ou bien à l'intérieur des

[26] À commencer par les membres du jury.

familles, voire des couples. Au-delà du domaine moral où l'on veut souvent cantonner les questions liées au handicap, il est donc possible de faire parler les parents d'adolescents dits handicapés mentaux de bien d'autres aspects de leur vie quotidienne, des décisions qu'ils ont à prendre en matière de prise en charge institutionnelle jusqu'à l'organisation plus ou moins routinière qu'ils adoptent au quotidien, en passant par les sentiments qui les animent vis-à-vis de leur enfant et de son évolution. Ce sont de ces thèmes que mes entretiens sont remplis et ce sont eux qui fourniront la matière première des analyses présentées dans les parties suivantes.

Mais avant d'y entrer de plain-pied, je voudrais souligner les zones d'ombre et les silences de mon enquête. Car si j'ai jusqu'ici insisté sur le fait qu'il était possible de parler et de faire parler de ces enfants et adolescents pris dans le champ du handicap mental, et pas seulement en termes de souffrance et de morale, tout en montrant combien la parole était alors un enjeu, il faut maintenant s'intéresser à ce et ceux dont on ne parle pas, afin de mieux cerner de quoi et de qui l'on parlera précisément tout au long de cette thèse.

Chapitre III. On n'en parle pas

On a notamment vu dans les chapitres précédents comment une visibilité médiatique et politique croissante du handicap, conjuguée à une sur-visibilité du handicap moteur, pouvait conduire certaines personnes à accepter de me parler des difficultés intellectuelles d'un enfant ou adolescent qui leur est proche. Est-ce à dire que je n'ai rencontré que des personnes engagées dans la lutte pour la reconnaissance du handicap mental, portant des revendications pour les enfants « différents » et profitant de mon enquête pour faire entendre leur voix qu'ils jugeraient trop peu audible ? Oui et non. Pour mieux comprendre ce que portent les discours que j'ai pu recueillir, il faut tâcher de cerner au maximum par qui ils sont tenus et quels sont ceux qui me sont restés inaccessibles.

A. En parler ou pas

Comme on le verra plus en détail au prochain chapitre, le champ du handicap s'est largement constitué en s'appuyant sur les initiatives privées de personnes handicapées et de leurs parents. Il existe donc dans ce champ une tradition d'engagement, voire de militantisme, auquel une enquête, qu'elle soit journalistique ou sociologique, donne un moyen d'expression. La façon dont j'ai contacté les personnes qui ont accepté de me parler accentue cette sélection par l'engagement : le choix d'ABC École (une école atypique, chère, pratiquant un volontarisme scolaire opposé au laxisme supposé des instituts spécialisés) comme l'adhésion aux Papillons Blancs de Paris sont la preuve d'une démarche volontaire de prise en main du destin de l'enfant. Il faut pourtant se garder de penser que tous mes enquêtés sont des militants. Peu d'entre eux ont réellement une activité militante et certains y sont même assez allergiques, comme le père de Pierre-Yves (troubles de type aphasique, lenteur, difficultés de compréhension), Christophe Héry (enseignant, comme sa femme)[1] :

> « *(hésite)* On n'est pas très associations, sans doute *(hésite)* en arrière-plan, y'a le refus de reconnaître le handicap, y'a un certain scepticisme sur les informations qu'ils pourraient nous apporter puisqu'on avait des tuyaux par ailleurs sur les écoles. *(hésite) (dit doucement)* Ma femme a longtemps, je pense, refusé de reconnaître le handicap et par exemple n'a pas voulu qu'on demande *(cherche ses mots)* des subsides financiers

[1] Je rappelle qu'un tableau récapitulatif, présenté à la fin de cette partie et aussi en annexe, permet de se remémorer les caractéristiques essentielles de chaque cas. On trouvera également en annexe un glossaire des cas, qui permet de savoir à quelles pages un même cas a été utilisé.

accordés pour les parents d'enfants handicapés, je pense que c'est un peu la même démarche. Alors bon, on finit par en demander… *(s'arrête)*

Et vous, de votre côté, vous voyiez les choses différemment ?

Ben pour moi, un sou c'est un sou, j'aurais bien fait la démarche un peu plus tôt. C'est vrai que les associations, je n'avais pas très envie de m'y mettre parce qu'après c'est toujours de la paperasse, des réunions et finalement, y'a assez peu de concret, je pense. Puis c'est des projets à très long terme finalement, des associations qui ont peut-être… *(se reprend)* alors je me suis dit qu'elles pouvaient avoir un intérêt à long terme mais finalement, *(cherche ses mots)* on a très longtemps vécu en envisageant les problèmes à court terme et en espérant *(cherche ses mots)* trouver un remède qui le sortirait définitivement du groupe des enfants handicapés. Bon, ce qui était une vision fausse, évidemment. (…) *(hésite)* Bon, on a pu rencontrer d'autres familles à l'occasion de la journée… *(hésite)* une espèce de fête de l'école, et puis de la petite association de parents d'élèves qui se crée en parallèle avec l'école, donc ça évidemment, c'est à la fois casse-pieds parce que finalement, on n'a pas envie d'investir dans ces écoles *(hésite)* qui rappellent des problèmes et qui confrontent au handicap. En même temps, je pense que c'est relativement bien pour Pierre-Yves qu'il y ait la fête de l'école et puis c'est utile qu'on connaisse un peu d'autres parents même si les échanges ne sont pas très suivis. Donc ça oui, c'est un plus tout en étant un peu… *(se reprend)* même si on y va en traînant les pieds. »

Lorsque Christophe Héry se met à parler de la question des associations, son premier réflexe est d'expliquer son attitude et celle de sa femme par leur rapport plus général au handicap de leur fils. En substance, il oppose une attitude d'investissement dans le champ du handicap à une attitude de fuite hors de ce champ. La première consiste à considérer le handicap comme le font la plupart des associations, c'est-à-dire comme une limitation définitive que la société a le devoir de compenser au maximum. Elle offre des avantages en termes de réseaux de sociabilité, d'informations et d'accès à des prestations financières (l'UNAPEI gère par exemple des assurances spécifiques pour les personnes handicapées, les « rentes-survies », créées en 1963). Elle contraint en revanche à donner de son temps pour des activités qui ne sont pas toujours exaltantes (« de la paperasse, des réunions »). La seconde consiste au contraire à rester le plus éloigné possible du monde du handicap, avec éventuellement l'espoir que l'enfant rattrape son retard. Selon Christophe, sa femme a longtemps adopté la première attitude tandis que lui aurait aimé mêler les deux en profitant des avantages offerts par le système de prise en charge du handicap (« un sou c'est un sou ») tout en le fréquentant le moins possible et en essayant d'en faire sortir Pierre-Yves le plus vite possible. Il reste en tous les cas dans une logique individualiste de recherche d'un intérêt

immédiat pour son fils et admet avec franchise qu'œuvrer à long terme pour autrui n'est pas leur priorité.

Même si Christophe explicite particulièrement clairement sa distance par rapport à une activité militante dans le champ du handicap, les raisons qu'il en donne s'appliquent tout à fait à bien d'autres personnes rencontrées durant l'enquête. Mes enquêtés ne sont donc pas tous, loin s'en faut, des militants du handicap, ni même forcément des personnes engagées d'une façon ou d'une autre dans cette lutte. Ils se sentent simplement « impliqués » par certains aspects au moins de la question et veulent apporter leur témoignage, faire entendre leur voix, souligner les difficultés qu'ils rencontrent ou encore donner à voir leur manière de faire, lorsqu'elle leur semble susceptible d'être érigée, au moins en partie, en modèle. C'est de cette volonté qu'ils tirent une envie et une légitimité à parler.

Une conséquence directe de cette position est que la plupart d'entre eux ont privilégié dans leur discours les aspects de prise en charge institutionnelle, la critique du système en place, les problèmes administratifs dans lesquels ils sont empêtrés. C'est particulièrement flagrant chez les pères, généralement beaucoup plus loquaces sur ces sujets que sur les relations familiales et l'entraide autour de l'enfant. Denis Longin, le père de Fanny, en est un parfait exemple. Je l'ai contacté après l'avoir aperçu lors d'un entretien chez son ex-compagne, Catherine Loski, qui m'avait donné ses coordonnées en me disant qu'il accepterait sûrement de me parler, mais qu'il n'était pas très bavard. Le 11 novembre 2002, j'ai donc rendez-vous dans la banque où travaille Denis ; il me propose, comme convenu, de m'emmener dans un petit restaurant marocain du quartier qu'il connaît bien. Sur le chemin du restaurant, il commence à me parler de la prise en charge du handicap en général. Une fois installés, l'entretien commence donc sur ce point et Denis se montre plus bavard que ne l'avait laissé entendre Catherine Loski. Il me développe longuement l'idée d'un manque de structures pour les enfants handicapés, surtout à Paris, et le fait que selon lui, l'Éducation Nationale est foncièrement contre le développement de l'intégration des enfants handicapés dans les écoles ordinaires, malgré le discours officiel. Cette loquacité s'estompe peu à peu, jusqu'à s'approcher du mutisme lorsque j'aborde des sujets familiaux plus délicats :

« Oui, donc quand Fanny vient chez vous, déjà elle reste plusieurs jours en général ?

Ouais.

Ça se passe comment ? Plutôt le week-end, plutôt… ?

Ben c'est le week-end, *(hésite)* le week-end, les vacances.

Et qui est-ce qui s'occupe d'elle à ce moment-là ?

Ben tout le monde et personne. Enfin moi un peu plus que les autres quand même mais *(hésite)* elle a envie de jouer avec sa sœur, elle joue avec sa sœur, hein ! Elles s'amusent bien toutes les deux.

Parce qu'elle a une petite sœur, c'est ça ?

Oui.

Et avec votre nouvelle compagne ? Vous avez une nouvelle compagne, c'est ça ?

Oui.

Et y'a, si j'ai bien compris, une grande demi-sœur ?

Oui.

D'un premier mariage ?

Oui, vous avez pris des notes, là *(rires)* ! »

Si beaucoup de personnes ont donc accepté de me parler, cela ne signifie évidemment pas qu'elles ont aussi accepté de me parler de tout. Les difficultés intellectuelles rencontrées par un enfant ont un retentissement sur beaucoup de plans (organisation domestique, relations familiales, budget du ménage, relations avec les professionnels), ce qui en fait un sujet intéressant pour le sociologue, mais aussi délicat pour les enquêtés. La construction médiatique et politique du handicap que l'on a évoquée précédemment a rendu légitime, admis, quasi-public un discours sur les problèmes de prise en charge des enfants handicapés (en particulier mentaux) et explique en partie que j'aie eu si peu de difficultés à trouver des personnes disposées à « témoigner ». Mais d'autres aspects du problème n'ont pas acquis cette visibilité publique et restent des sujets intimes, dont il peut être difficile de parler ou que l'on n'estime pas dignes d'intérêt pour un sociologue. Selon sa position, on ne répartit pas forcément de la même façon les sujets entre le dicible et l'indicible, le légitime et l'illégitime, l'intéressant et l'anecdotique, le privé et le public. Les hommes ont ainsi plus tendance à estimer que les questions majeures concernent la prise en charge institutionnelle du handicap et que le sociologue se fait voyeur lorsqu'il cherche à aborder des questions familiales, domestiques. Selon les cas, le sociologue est aussi plus ou moins assigné à une fonction de journaliste (rendre publiques les difficultés des parents d'enfants handicapés mentaux) ; lorsque sa position est plus ambiguë et se rapproche par certains aspects de celle d'un psychologue, comme par exemple chez les Courgeon (qui sont prothésiste dentaire et agent de sécurité) dont on a parlé au chapitre précédent, les aspects privés sont plus facilement abordés, ci-dessous par Jean-Jacques, le père d'Anaïs (qui a des difficultés intellectuelles et des troubles du comportement dus à une méningite) :

« J'ai fait une grosse dépression nerveuse, j'étais très malade. Je me soigne toujours. Faut rentrer dans ma vie privée, là ?

***(rires)* Non non, enfin comme vous voulez.**

Non non, je sais pas, c'est pas dans votre… On parle d'Anaïs ? Ah ! ça se peut que mon comportement peut jouer sur elle aussi. Disons que j'ai pas un caractère facile non plus, je suis pas un gars simple. J'ai encore du mal à savoir qui je suis vraiment. C'est vrai, hein ! (…) *(5 minutes plus tard)* Mais j'avais une période, j'en pouvais plus, j'étais presque suicidaire. Ben puisqu'on y est, je vais vous parler de ma vie privée, tant pis. J'ai fait une grosse dépression en 98, l'année du mariage et je suis toujours malade. Je suis sous Hyderoxa, Sérestat, j'ai été alcoolique et j'ai arrêté de boire, je suis sous médicaments pour arrêter de boire, j'ai arrêté en 91 de fumer, bon ça… Je suis très fragile. Je suis quelqu'un de peut-être trop gentil. Trop gentil et très con. *(sa femme rigole discrètement)* Ben oui, ça la fait marrer ! Ma mère m'a toujours dit : 'T'es trop gentil, t'es trop con.' La vie, elle m'a pas toujours aidée. J'aurais voulu que mes parents me soutiennent beaucoup plus. Ce que je fais pour Anaïs, c'est l'amour, c'est ce que j'aurais voulu. »

Mes thèmes d'entretien permettaient aisément de mettre en évidence les réticences et les propensions à parler de certains sujets plutôt que d'autres. Lorsque c'était possible (c'est-à-dire lorsque mon interlocuteur ne bouleversait pas cet ordre), je commençais par faire retracer la vie de l'enfant depuis sa naissance, en insistant sur sa trajectoire scolaire (ou institutionnelle lorsqu'il ne s'agissait pas à proprement parler d'écoles) et ses apprentissages, sa trajectoire médicale (les différents professionnels vus, ce qu'ils avaient dit, les relations avec eux) et sa trajectoire administrative (relations avec les commissions pour l'enfance handicapée, démarches éventuelles de reconnaissance du handicap). Je proposais ensuite d'établir un arbre de famille comportant les personnes qui « comptent » pour l'enfant, puis de détailler les relations avec ces personnes, en insistant sur l'organisation matérielle autour de l'enfant (et ses évolutions). La première partie de l'entretien était la plus attendue par mes enquêtés et celle qui leur semblait la plus naturelle pour un entretien sociologique. La deuxième partie était souvent plus difficile à mener, même si aucun entretien ne s'est mal passé ou arrêté en cours de route. On me demandait en revanche plus souvent de justifier pourquoi je m'intéressais à ces questions domestiques et notamment à quoi un arbre de famille pouvait bien me servir.

De même que l'on ne parle pas aussi facilement de tout à un sociologue, on ne parle évidemment pas non plus de tout dans son entourage, proche et plus encore éloigné. Mais là encore les différences sont majeures d'une famille à l'autre. Pour simplifier, on peut esquisser une typologie grossière des attitudes en matière de propension à parler du handicap au-delà d'un cercle restreint. Il y a tout d'abord les parents qui en parlent très peu, c'est-à-dire uniquement aux personnes qui leur sont très proches et à des professionnels (y compris à un sociologue sinon je ne pourrais pas à mon tour parler d'eux). C'est un sujet difficile à aborder

pour eux et ils ne cherchent pas à développer une sociabilité dans le cadre du handicap et des associations qui gravitent autour. Parmi les cas que j'ai déjà abordés, les parents de Frédéric (qui sont institutrice et informaticien)[2], Grégoire (qui sont médecins)[3] et Anne-Lise (qui sont cadre bancaire et chercheur)[4] peuvent être rangés dans cette première catégorie. Le père de Frédéric, Marc Patole (qui est informaticien), l'exprime très clairement : « Généralement, on n'explique pas aux gens avant. Ils le prennent comme il est. Des fois, s'ils en parlent, on peut en parler, mais on va pas le montrer en exergue » et sa mère, Sylvie Manaud (institutrice), avance quelques explications à cette attitude en montrant que s'il est si difficile de parler de Frédéric, c'est aussi parce qu'on ne sait pas comment en parler, car il est toujours « entre-deux », comme l'exprime selon elle le diagnostic tardif de « borderline » qu'on leur a donné :

> « Les caractéristiques, on nous les a pas données, des borderlines, on nous a dit ça ; donc 'état-limite', il est entre deux. Par moments, *(hésite)* en fait il penche d'un côté puis… *(s'arrête)* Par moments, *(cherche ses mots)* il a un comportement tout à fait normal. Ça peut durer… *(s'arrête)* Mais quand on vit avec lui, on se rend compte de ce qui va pas. Mais il peut donner le change un certain temps, d'ailleurs il le donne, même à nous et tout. Puis après, tout d'un coup, là on se dit : 'Ah, tiens, là… *(léger rire)*' et puis hop ! il repart et puis… *(s'arrête)* Donc il est toujours… *(s'arrête)* C'est très inconfortable, pour lui, pour nous, pour… *(s'arrête)* On sait pas trop où on en est en fait, on sait jamais vraiment où on en est. Puis on sait pas, quand il va de l'autre côté, est-ce qu'il pourrait… *(se reprend)* s'il est pas soutenu, jusqu'où ça pourrait aller, hein. Si on s'occupait plus de lui, par exemple, il pourrait dériver très vite. Il a besoin d'un grand soutien. Sans que les gens s'en aperçoivent. Parce que souvent, par rapport aux autres parents, *(cherche ses mots)* moi je connais des mères qui ont des enfants beaucoup plus handicapés. Donc moi, j'ai du mal à parler de Frédéric. Oui. Mais y'a *(en riant légèrement)* problème quand même et ça lui pourrit sa vie ! Et son itinéraire, il est quand même pas avec les autres, il est hors-circuit. Et là, il continue et ça lui fera toujours. Mais c'est léger. C'est sûr que c'est plus léger qu'un enfant qui peut pas parler, qui comprend pas les choses. Nous, on a cette chance de pouvoir parler avec lui, discuter, avoir des échanges quand même… *(se reprend)* de bons échanges, quand même, il est capable de… *(s'arrête)* ça c'est bien. Mais… *(léger rire)* »

---

[2] Frédéric est l'adolescent, diagnostique « borderline », dont la mère explique que l'absence de marques physiques de son handicap conduisent les inconnus à des interprétations socialement violentes de son comportement.

[3] Grégoire est l'adolescent ayant eu d'importantes difficultés de développement devant qui son père parle apparemment sans difficultés.

[4] Anne-Lise est l'adolescente diagnostiquée tardivement autiste dont la mère explique que son changement d'aspect physique a entraîné une prise de conscience de son handicap par l'entourage.

Ce ne sont pas forcément les mêmes raisons qui motivent les parents de Grégoire et d'Anne-Lise, mais on retrouve dans leur cas une attitude similaire, comme l'exprime par exemple le père d'Anne-Lise lors de notre entretien téléphonique en novembre 2005.

> « C'est pas évident mais bon, *(soupire)* moi j'en ai jamais trop parlé donc de toute façon… *(s'arrête)* J'estime que c'est déjà suffisamment difficile à gérer, à accepter pour pas continuer à en parler *(en riant légèrement)* sans cesse. C'est pour ça que là, je fais un gros effort ! *(rires)*
> **Je vous remercie !**
> Non, bon, pas tant que ça quand même. »

Il y a ensuite ceux qui en parlent de façon plus large, qui recherchent éventuellement une sociabilité dans le champ du handicap, mais qui n'ont pas vraiment franchi le pas et qui dans les faits n'en parlent pas tant que ça en dehors d'un cercle étroit. C'est le cas des parents de Pierre-Yves[5] (qui sont enseignants), Sarah[6] (qui sont ingénieurs) et Anaïs[7] (qui sont prothésiste dentaire et agent de sécurité). Le père de Sarah, qui est séparé d'avec sa mère, raconte ainsi ses tentatives insatisfaisantes de parler de sa fille, qui est trisomique, dans son cadre professionnel :

> « J'en ai parlé à mon boulot et ça a motivé mon départ un an et demi après. Mon chef avait réagi, enfin j'ai peut-être interprété : 'C'est pas normal que de nos jours on puisse encore accoucher d'enfants trisomiques', ça y était, il était dans une case, je me suis dit : 'Je vais me le payer' *(rires)*. Après, on apprend qu'il y a certaines personnes à qui on peut s'ouvrir, d'autres non. On se protège et on le vit mieux. On fait l'apprentissage à ses frais. »

Une troisième attitude consiste à en parler le plus possible autour de soi en estimant qu'il est bon pour ces enfants qu'ils ne soient pas cachés, qu'il faut le plus possible que tout le monde s'habitue à l'existence de personnes handicapées, qu'elles soient plus visibles qu'elles ne le sont actuellement. C'est ce que fait la mère de Fanny[8] (elle est journaliste), qui me l'explique très clairement lors de notre premier entretien :

---

[5] Pierre-Yves est l'adolescent ayant des « troubles de type aphasique » dont la mère parle facilement en disant « on » et dont le père exprime ses réticences vis-à-vis de la démarche associative.
[6] Sarah est l'enfant trisomique dont le père avait du mal à cerner le statut de notre entretien, entre analyse sociologique et examen psychologique.
[7] Anaïs est l'adolescente ayant des troubles du comportement, dont les parents veulent chacun donner leur version des choses et dont le père n'hésite pas à livrer des éléments personnels.
[8] Fanny est l'adolescente ayant de sérieuses difficultés de compréhension, dont les parents sont séparés et dont la mère insiste sur la chance de ne pas avoir de marques physiques de son handicap.

« Moi, je dis toujours *(cherche ses mots)* que ma fille a des difficultés parce que je trouve que rien n'est pire que le cacher, pour plusieurs raisons : parce que si on n'en parle pas, eh ben c'est le meilleur moyen de pas les aider ; plus on en parlera, plus les parents parleront des difficultés de leurs enfants… *(se reprend)* des handicaps de leurs enfants, des choses comme ça, et plus les gens *(cherche ses mots)* verront que ça peut toucher tout le monde. Et puis j'aurais honte vis-à-vis de Fanny de le cacher. C'est-à-dire que de la même manière – c'est ce que je dis toujours – que je dis *(hésite)* : 'Mon fils est en deuxième année de philo', je vois pas pourquoi je dirais pas : 'Ma fille a quatorze ans et un âge mental de quatre ans…*(se reprend)* enfin quatorze ans mais elle a un retard, elle est handicapée… *(se reprend)* enfin elle a un retard… *(s'arrête)*', 'handicapée mentale', ça fait peur aux gens, le mot fait peur. »

Enfin, il y a ceux qui ont reconstruit une vie et une sociabilité autour du handicap, notamment en s'investissant activement dans des associations. C'est le cas d'Élisabeth Descamps (qui a été radiologue avant d'arrêter de travailler), la mère de Pauline[9], qui appartient à plusieurs associations dans le domaine du handicap et en a dirigé une pendant plusieurs années. C'est aussi le cas des parents de Noël (sa mère est au foyer et son père est administrateur-adjoint à l'Assemblée nationale)[10] qui militent assez activement contre l'élimination systématique des fœtus trisomiques.

Cette typologie simplificatrice est bien sûr caricaturale, notamment parce qu'elle néglige l'hétérogénéité qui peut exister entre les attitudes des deux parents. Denis Longin (cadre bancaire), le père de Fanny, n'a par exemple pas du tout la même attitude que son ex-compagne et parle moins qu'elle du handicap de sa fille autour de lui. Elle montre en tout cas que si ces enfants et adolescents font beaucoup parler, comme on l'a vu précédemment, ils sont aussi parfois entourés d'un silence qui souligne la difficulté à parler d'eux. Cette difficulté peut être contournée par divers moyens, par exemple en se coulant dans le modèle de prise de parole qu'offre le monde associatif, ou bien en inventant sa propre façon d'en parler, mais elle n'est pas à négliger. Comprendre la façon et les raisons dont on m'a parlé de ces enfants et adolescents est ainsi central et servira de fil conducteur à ma réflexion dans l'ensemble de cette thèse.

Mais avant d'examiner plus en détail ce qu'on m'a dit et comment on me l'a dit, il reste à souligner tout ce qu'on ne m'a pas dit, non seulement parce que tout n'est pas dicible à

[9] Pauline est l'adolescente atteinte du syndrome de WAGR, ayant essentiellement des difficultés visuelles et intellectuelles, autour de laquelle j'ai mené 23 entretiens, et dont la mère critique certaines questions intrusives des psychologues.

un sociologue et que selon les cas, on parle plus ou moins aisément des difficultés de l'enfant, mais aussi parce que tout le monde n'a pas accepté de me parler et que mon « échantillon », qui n'en est justement pas un, n'a rien de « représentatif ».

B. Ceux qui n'en parlent pas

L'ethnographie, contrairement à la plupart des recherches quantitatives, ne procède pas à partir d'échantillons représentatifs, mais d'analyses approfondies de cas singuliers[11]. Cependant, afin de pouvoir mener des comparaisons instructives, l'ethnographe a tout intérêt à s'appuyer sur un matériau diversifié, par exemple en termes de milieux sociaux, de sexe, ou d'âge. S'il travaille sur les relations familiales, il est en quelque sorte pris en tenaille entre l'exigence de diversité et celle de l'approfondissement du cas. En effet, « pour la plupart des familles, accepter qu'un étranger passe du temps auprès d'elles et observe certains aspects de leur intimité est impensable. » [Béliard et Eideliman, 2006, p. 13] Cela ne signifie pas qu'il est impossible de mener une observation de longue durée au sein d'une famille (qui n'est pas la sienne), mais qu'il est impossible de le faire dans n'importe quelle famille. Les exemples de monographies de familles approfondies [Weber F., 2005 ; Schwartz, 2002] montrent clairement que la richesse du matériau accumulé n'est possible que parce qu'il s'agit de cas « exceptionnels », comme le précise Florence Weber [Weber F., 2005, p. 23]. Ce sont soit des cas composés de personnes avec lesquelles l'enquêteur entretient ou construit une grande proximité affective, soit des familles fières de leurs manières de faire et tout à fait ouvertes à un regard extérieur objectivant, soit enfin des familles qui veulent témoigner d'une situation considérée comme exceptionnelle. Ce genre de travail est riche d'enseignements et je l'ai moi-même pratiqué en maîtrise [Eideliman, 2001], puis [Eideliman, 2003a] au sein d'un recueil comportant plusieurs monographies de cette sorte [Gojard, Gramain et Weber, 2003]. J'ai voulu dans cette thèse passer à une autre étape en tentant d'élargir la diversité des familles rencontrées, quitte à ne pouvoir passer que quelques heures auprès de quelques personnes. Il s'agit alors de « jouer sur la répétition de monographies de familles, en considérant que chaque famille enquêtée est un milieu d'interconnaissance dans lequel on va tâcher de mener une enquête ethnographique la plus minutieuse possible, en acceptant de cantonner ses observations aux laps de temps réduits impartis à un enquêteur. » [Béliard et Eideliman, 2006, p. 13]

---

[10] Noël est le bébé trisomique dont les parents tenaient à me contacter et espèrent que je produise un livre défendant leurs idées.

[11] Les analyses qui suivent reprennent une partie des raisonnements développés dans Béliard et Eideliman, 2006.

J'ai donc choisi de sélectionner de manière systématique mes enquêtés, en passant comme on l'a vu par un envoi de courriers via deux institutions (ABC École et les Papillons Blancs de Paris) plutôt que par mes relations personnelles comme je l'avais fait en maîtrise. Évidemment, comme j'ai déjà eu l'occasion de le souligner, ce n'est pas pour autant que j'ai entièrement choisi mes enquêtés ; comme toujours, ce sont aussi eux qui m'ont choisi et c'est pourquoi les personnes que j'ai rencontrées n'ont rien d'un échantillon représentatif des institutions par lesquelles je suis passé. Il y a même des catégories sociales dont je n'ai vu aucun représentant, qui ne font donc pas entendre ici leur voix et c'est pourquoi il est important de les mentionner. Il faut tout d'abord souligner les grandes contraintes démographiques de constitution de mon ensemble de cas : tous les enfants et adolescents étudiés habitent en région parisienne et la majorité d'entre eux ont entre dix et vingt ans (même si quelques-uns sont plus jeunes). En termes de position sociale, les familles ayant choisi ABC École sont en majorité membres des classes moyennes et supérieures, en minorité des classes populaires. À partir des fiches d'inscription depuis la création de l'école, j'ai reconstitué l'appartenance sociale des ménages des enfants scolarisés[12].

Niveau social des ménages dont un enfant est accueilli à ABC École entre 1990 et 2004

Niveau social du ménage	*Fréquence*	*%*	*Fréq. cumulée*	*% cumulé*
1. Indépendants	22	**10,58**	22	10,58
2. Classes supérieures du privé	65	**31,25**	87	41,83
3. Classes supérieures du public	30	**14,42**	117	56,25
4. Professions intermédiaires	39	**18,75**	156	75,00
5. Ouvriers et employés qualifiés	9	**4,33**	165	79,33
6. Ouvriers et employés non qualifiés	16	**7,69**	181	87,02
7. Inactifs, chômeurs	7	**3,37**	188	90,38
8. Non réponse	20	**9,62**	208	100,00

La sur-représentation des classes supérieures et la sous-représentation des classes populaires est patente (même si on ne peut pas les comparer à la population générale des familles ayant un enfant handicapé en Île-de-France, faute de données), mais elle apparaît encore plus clairement si on compare cette répartition à celle d'un IMPro situé dans le nord-ouest de Paris, qui accueille 40 jeunes âgés de 14 à 20 ans ayant un handicap mental et peu de troubles du comportement. Je m'y suis intéressé car Fanny y a été intégrée après être passée

[12] Voir l'annexe concernant le recodage des PCS pour davantage de détails.

par ABC École, où je l'avais rencontrée. Il m'a semblé intéressant de suivre son parcours, tout en m'intéressant à un autre type d'établissement. Voici l'évolution de la part de ménages apparentés aux classes supérieures puis aux classes populaires (catégories 2 et 3 ci-dessus pour les premiers, 5, 6 et 7 pour les seconds) par rapport à l'ensemble des ménages concernés, par année depuis la création de ces deux établissements :

Part des ménages des classes supérieures et populaires à ABC École et dans l'IMPro Guy Môquet[13] entre 1990 et 2005

	Part de ménages des classes supérieures (en %)		*Part de ménages des classes populaires (en %)*	
	ABC École	**IMPro Guy Môquet[14]**	**ABC École**	**IMPro Guy Môquet**
1990	31,25		25	
1991	37,50		31,25	
1992	47,37		15,79	
1993	48,39		6,45	
1994	51,43		11,43	
1995	46,88		12,50	
1996	46,67		8,89	
1997	39,02		14,63	
1998	52		14	
1999	55,22		14,93	
2000	56,90		13,79	
2001	61,82	18,52	14,55	51,85
2002	65,38	20,51	15,38	46,15
2003	54,55	25,64	16,36	43,59
2004	65	28,21	17,50	38,46
2005		31,91		42,55

Ouverte à la rentrée de septembre 1990, ABC École commence par accueillir des enfants et adolescents venant de milieux sociaux hétérogènes. Elle ne se destine pas alors à des enfants handicapés mentaux, mais plutôt à des adolescents en échec scolaire dont les parents sont à la recherche d'une pédagogie différente qui leur permettrait après quelques

[13] Le nom de l'IMPro a été transformé.
[14] Cet IMPro a ouvert en 2001, je n'ai donc pas de données pour les années précédentes.

années de réintégrer le circuit ordinaire. Ce n'est que petit à petit, avec l'arrivée progressive d'enfants ayant des handicaps mentaux, que l'école va se spécialiser dans ce domaine. Le milieu social des élèves accueillis se modifie alors progressivement et s'oriente très nettement vers les couches sociales les plus favorisées, même si on peut noter depuis 1997 une remontée légère mais continue de la part des classes populaires. À l'IMPro, qui ouvre ses portes à la rentrée 2001, le chemin parcouru est plutôt inverse : très populaire au début, l'origine sociale des jeunes accueillis évolue progressivement vers davantage de diversité, même si ceux qui sont issus de classes populaires dominent toujours assez largement, contrairement à ce qu'on observe à ABC École.

L'évolution de l'origine sociale des élèves d'ABC École était un enjeu important dans ma relation aux directrices de l'école. Lors de mon travail de DEA, en 2002-2003, mon impression générale est que l'école est essentiellement destinée à un public socialement favorisé, notamment du fait du coût de l'école (450 euros par mois, auxquels il faut ajouter le coût des repas quotidiens au restaurant – environ 6 euros par jour – et le transport, souvent coûteux puisque la rareté de ce genre d'écoles favorise les longs trajets). J'écrivais ainsi dans mon mémoire que « scolariser son enfant à ABC École coûte cher ; il n'y a donc rien d'étonnant à ce que la majeure partie de sa clientèle appartienne aux classes moyennes et supérieures. Il serait cependant faux de penser que c'est le cas d'absolument tous les parents d'élèves. Certains enfants, notamment ceux suivis par l'Aide sociale à l'enfance (ASE), bénéficient d'aides financières permettant à leurs parents de les scolariser dans un tel établissement. Cependant, et il n'y a là rien d'étonnant, aucun de ces parents de milieu social populaire ou défavorisé ne m'a contacté suite au courrier que j'avais fait passer à tous par l'intermédiaire des directrices. »

À la lecture d'une synthèse de ce mémoire que je leur avais donnée, les directrices de l'école ont eu des réactions partagées et nous avons finalement organisé une séance de discussion le 1er juin 2004. Parmi différents éléments qui leur avaient déplu ou qu'elles voulaient nuancer, se trouvait cette question de l'origine sociale des élèves. Les directrices, qui avaient initialement destiné leur école à un public défavorisé et qui entendaient continuer cette œuvre en accueillant des enfants handicapés, insistaient sur le fait qu'elles accueillaient aussi des enfants de l'ASE et que les personnes que j'avais rencontrées n'étaient en rien représentatives de l'ensemble du public de l'école. Cet argument m'a donné l'occasion de plaider une nouvelle fois pour qu'elles me laissent utiliser à des fins statistiques les fiches d'inscription des élèves de l'école, qu'elles avaient conservées depuis l'ouverture de l'école mais qu'elles s'étaient toujours refusées à me communiquer pour des raisons d'anonymat. C'est ainsi qu'elles ont fini par me laisser consulter ces fiches à condition de ne pas recopier les noms des élèves. Le tableau présenté ci-dessus montre que l'année où j'ai effectué mon

enquête, l'origine sociale des élèves était dans l'ensemble élevée, mais que ça n'avait pas toujours été (autant) le cas.

La situation était très différente à l'IMPro Guy Môquet. Me souvenant des difficultés que j'avais eues à avoir accès aux fiches d'ABC École et au refus essuyé pour la même demande aux Papillons Blancs de Paris (malgré une demande officielle accompagnée d'une lettre de ma directrice), j'introduis le sujet avec prudence lors du deuxième entretien avec la directrice de l'IMPro, Mme Lescole (en juillet 2005). Sa réaction me surprend beaucoup puisqu'elle est immédiatement d'accord, et même enthousiaste à l'idée que je fasse ce travail statistique qui l'intéresse mais la rebute. D'une part, la directrice de l'IMPro trouve une utilité dans mon travail statistique (alors que les Papillons Blancs de Paris ont déjà un statisticien chargé de ce genre de statistiques descriptives et que les directrices d'ABC École n'en ont pas l'usage puisque l'établissement n'est pas sous contrat), d'autre part elle est fière du profil pathologique et social de ses « jeunes » (c'est le mot qu'elle emploie à maintes reprises pour parler des adolescents accueillis) et n'hésite pas à me dire, toujours lors de notre deuxième entretien, qu'elle a volontairement essayé de réorienter son recrutement pour l'équipe enseignante :

> « Alors vu qu'à l'ouverture, y'avait de telles familles en détresse – on avait pris des cas plutôt lourds psychiquement, pas du tout autonomes – *(cherche ses mots)* je voudrais alléger pour l'équipe parce que *(hésite)* on a presque une population d'hôpital de jour mais sans les moyens humains adéquats. Et donc j'ai essayé au début… *(s'arrête)* et les premiers jeunes que j'ai recrutés, c'est plutôt des cas entre guillemets plus légers, mais il s'avère que dans la réalité, les demandes sont autres. Mais j'essaye parce que je sais que c'est très lourd, quand vous avez dix jeunes sans aucune autonomie, c'est pas évident, c'est un autre métier, c'est un autre projet, hein ! L'IMPro, nous, je crois qu'on est sûrement un des plus lourds, ceux qui acceptent… *(s'arrête) (cherche ses mots)* Je suis allée au début à une réunion de directeurs, mais j'étais dégoûtée par les discours 'haut du panier', 'sélection'. On sait que rue Madame[15], c'est le haut niveau… *(s'arrête)* Nous on… *(se reprend)* Puis le mot 'niveau' déjà me gêne chez les autres jeunes, alors ici encore plus. Donc c'est vrai que nous, c'est assez spécifique comme population. »

Même si différents niveaux sont ici mélangés, par exemple à travers l'expression « cas lourds », on sent qu'il ne s'agit pas seulement d'une question de type de pathologies, mais aussi de milieu social et de configuration familiale (« des familles très en détresse »), ou

[15] Il s'agit d'un externat médico-pédagogique, c'est-à-dire une structure équivalente à un IMPro, à Paris. Voir le glossaire pour tous ces termes.

encore de sexe, puisqu'elle m'explique un peu plus tard dans la conversation qu'elle a essayé de rééquilibrer sa population en recrutant davantage de filles (les garçons restent néanmoins majoritaires).

Derrière ces différences de profils entre ABC École et l'IMPro Guy Môquet, derrière aussi les différences que Mme Lescole pointe entre son IMPro et d'autres (celui de la rue Madame), on sent combien le profil des enfants recrutés est un enjeu essentiel pour les établissements accueillant des enfants handicapés. En tant qu'école privée hors-contrat très axée sur les apprentissages scolaires, ABC École attire des familles très différentes de celles qui se dirigent, ou se laissent entraîner vers l'IMPro Guy Môquet. On sent donc que les pratiques de scolarisation varient fortement d'un milieu social à l'autre, ce qui rapproche le champ de la scolarisation des personnes handicapées du champ scolaire dans son ensemble.

Après avoir contacté des familles via ABC École, il était donc essentiel pour moi, afin de pouvoir mener des comparaisons éclairantes, de diversifier au maximum les cas analysés. Je faisais notamment l'hypothèse que les différences manifestes en matière de stratégie de scolarisation devaient se doubler d'autres différences, au niveau de l'organisation domestique quotidienne notamment. C'est pourquoi je me suis tourné vers les Papillons Blancs de Paris, dont le nombre très élevé des adhérents permet un accès plus diversifié à des familles ayant un adolescent handicapé mental. Comme je n'ai pu avoir accès à des données de cadrage statistiques, je ne peux malheureusement pas objectiver cette diversité sociale supposée. Les courriers envoyés via cette association m'ont en tout cas effectivement permis de rencontrer davantage de familles issues des classes populaires.

La réussite de ce projet de diversification n'est cependant pas totale, comme on pouvait s'y attendre. Parmi les membres des classes populaires rencontrés, on peut citer les Courgeon et leur fille Anaïs, dont on a déjà parlé, ou encore les Costa et leur fils Axel. Ce dernier est né en 1989 et a eu des crises convulsives à presque deux ans qui lui ont laissé des séquelles neurologiques. Il n'a commencé à articuler convenablement des mots qu'à l'âge de 5 ans. Après un passage par la maternelle, il est orienté vers un institut où sa mère, Angela Costa, le laisse aller à contrecœur. Elle lui apprend elle-même à lire et se met de plus en plus sérieusement à la recherche d'un autre établissement, estimant qu'il n'apprend rien là où il est et que l'ambiance y est délétère (soupçons d'agressions, y compris sexuelles, à l'intérieur de l'établissement). Elle consulte de sa propre initiative plusieurs spécialistes et découvre l'existence d'ABC École, dans laquelle elle inscrit Axel en 2001 malgré le coût que cela représente par rapport aux revenus du couple. Angela Costa est en effet gardienne d'immeuble (tout en se disant parfois « femme de ménage ») et son mari ouvrier dans le bâtiment. Le père d'Angela était maçon et est venu travailler en France à partir de 1963. Il y a travaillé pendant vingt ans, tandis que sa femme restait au Portugal et y faisait des ménages.

Angela, dernière d'une fratrie de cinq enfants, est née en 1964. Elle est restée au Portugal jusqu'à ses 19 ans, date de son mariage avec Pedro Costa. Elle aurait voulu faire des études mais sa mère n'en voyait pas l'intérêt pour une fille[16].

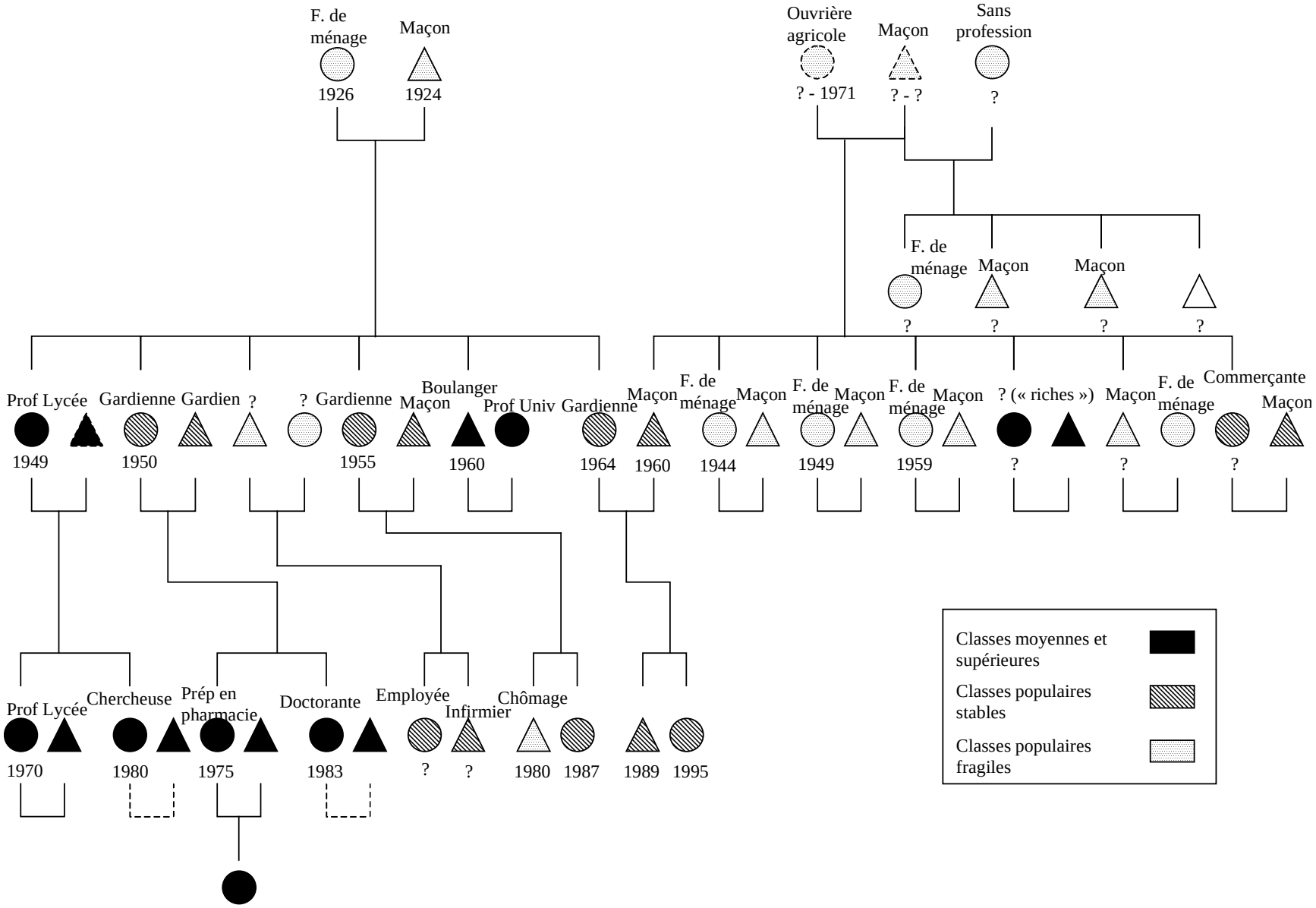
Si on laisse à Angela le soin de résumer les différences entre les deux branches de la famille, voici ce qu'elle en dit :

> « Et donc dans ma famille, comme vous voyez, y'a quand même des gros cerveaux, parce que ma nièce, elle est biologiste en université du Portugal et *(cherche ses mots)* elle est partie en université aux États-Unis, elle va faire un congrès aussi en Argentine et tout ça, et après elle va aller en Australie, en congrès et tout. Et toutes mes nièces, bon, elles ont bien réussi *(cherche ses mots)* dans leur vie et tout. Et dans la part de mon mari, ils sont tous maçon et femme de ménage ! Donc y'a quelque chose, non ? »

C'est sa façon de rejeter sur la branche de son mari la responsabilité du handicap d'Axel, que certains ont eu tendance à lui imputer en critiquant sa manière de l'éduquer. J'aurai l'occasion d'aborder plus tard cette question en détail. Pour l'instant, contentons-nous de remarquer que les modèles familiaux d'Angela (notamment sa sœur aînée) la tirent socialement vers le haut, bien qu'elle appartienne elle-même clairement aux classes populaires. Comme souvent dans les milieux populaires stables sur le plan professionnel [Schwartz, 1998], Angela attache énormément d'importance aux études de ses enfants [Lahire, 1995], celles d'Anita (sa fille cadette, née en 1995) comme celles d'Axel, malgré ses difficultés. Très intéressée par tout ce qui pourrait faire progresser Axel, elle n'hésite pas à consulter des ouvrages sur le handicap malgré sa faible familiarité avec la lecture. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'elle a accepté de me rencontrer ; elle n'avait pas fait attention au courrier que j'avais fait passer en septembre 2002 au début de mon enquête (ou ne l'avait peut-être pas reçu, les courriers ayant transité par les cartables des enfants), mais avait lu et apprécié la synthèse de mon mémoire qui avait circulé dans l'école l'année suivante.

[16] Voir le schéma de la page suivante qui récapitule la configuration familiale et les professions des Costa et de leur entourage familial.

Arbre d'Axel Costa



La façon dont s'est déroulé notre premier entretien, et ce qui l'entoure, montre combien Angela est contente de me recevoir et s'investit pour la scolarité d'Axel :

> *Journal de terrain, 15/03/04 : entretien avec Mme Costa*
>
> *Je me rends chez Mme Costa, qui habite une petite résidence dans le XVIIe arrondissement (elle est la gardienne de l'un des immeubles). Son appartement se situe derrière la loge. (…) Mme Costa est visiblement ravie de me recevoir. Elle me répète, après me l'avoir déjà dit au téléphone, que j'ai fait un travail formidable, que ça l'a beaucoup touchée de lire les paroles des autres parents, qu'elle aurait pu avoir prononcé les mêmes. (…) Au moment où je m'apprête à partir, elle me propose de remonter avec moi jusqu'au métro, puisqu'elle doit aller chercher sa fille Anita à la sortie de la danse. (…) Elle me parle de son mari et du fait qu'elle n'aime pas beaucoup parler des problèmes d'Axel avec lui. Il trouve toujours qu'Axel ne fait pas de progrès, qu'il faudrait le changer de structure etc. Mais Mme Costa pense que ses impressions sont faussées par le fait qu'il ne fait presque aucune activité avec lui (il ne l'aide par exemple jamais à faire ses devoirs), même s'il joue de temps en temps avec lui et qu'ils entretiennent de bonnes relations. Il rentre toujours tard et ne veut pas s'occuper des enfants. M. Costa a tendance à penser qu'Axel est feignant et que presque tout est une question de volonté. Mme Costa, au contraire, a fait beaucoup d'efforts en direction d'Axel. Elle a par exemple entrepris une formation dans un cadre professionnel pour s'améliorer en français, notamment à l'écrit. Elle peut ainsi davantage aider son fils à faire ses devoirs. Elle répète qu'elle fait le maximum dans la mesure de ses moyens, que peut-être il serait encore mieux de partir aux États-Unis, mais que c'est pour eux hors de portée.*

Les Costa (et surtout la mère d'Axel, qui est celle qui s'occupe de la scolarité des enfants, comme c'est traditionnellement le cas) sont donc eux aussi pleinement « impliqués » dans l'éducation, au sens large, d'Axel et tout à fait prêts à en parler, voire désireux de le faire (surtout sa mère, encore une fois). Il n'est donc pas étonnant que j'aie pu les rencontrer.

Mais ce qu'on appelle couramment les « classes populaires » apparaît comme un ensemble très disparate pour peu qu'on le regarde d'un peu près. C'est ce que fait par exemple Dominique Glasman dans un article qui s'appuie en partie sur une enquête monographique portant sur une trentaine de familles défavorisées de Saint-Étienne, toutes clientes du travail social et dont les enfants sont scolarisés dans une zone d'éducation prioritaire (ZEP) [Glasman, 1992]. Alors même que l'enquête porte sur une fraction des classes populaires dont les Costa ne font pas partie (les familles « défavorisées » clientes du travail social), l'auteur

montre combien cette fraction est loin d'être un bloc indifférencié. Il propose de distinguer quatre sous-groupes au sein des familles enquêtées : celles qui possèdent une stabilité relative en matière d'emploi et de vie familiale mais qui ont des difficultés financières ; celles qui se caractérisent par une stabilité familiale mais une instabilité professionnelle ; celles que l'auteur décrit comme « ballottées par la vie », c'est-à-dire instables sur les plans familial et professionnel ; enfin celles qui connaissent un chômage chronique et une situation familiale insatisfaisante. Les familles appartenant aux deux premières catégories répondent favorablement aux sollicitations de l'école, contrairement aux deux autres qui mettent peu de confiance et d'espoir dans l'institution scolaire. Celles qui appartiennent à la première catégorie sont les seules à suivre de près le travail scolaire de leurs enfants et à imaginer un horizon d'ascension sociale par l'école. Prenant cette fois le point de vue de l'institution, Dominique Glasman montre aussi que dans les ZEP, les enseignants distinguent dans leurs discours les « parents », qui ont un rôle à remplir vis-à-vis de l'enfant et sur lesquels l'institution scolaire peut s'appuyer en les faisant participer, et les « familles », toutes socialement défavorisées et contre lesquelles l'école mène sans le dire clairement une mission civilisatrice.

En reprenant cette analyse, on peut dire que je n'ai rencontré dans mon enquête que ce que les enseignants rencontrés par Dominique Glasman appellent des « parents » (et leur entourage) et non des « familles ». C'est-à-dire des personnes qui se considèrent et sont considérées comme des acteurs, des partenaires potentiels par l'institution scolaire ou encore par les professionnels de la santé, et qui construisent un discours légitime sur leur enfant et un horizon qu'ils n'ont pas peur de décrire devant un sociologue. Ce sont donc des personnes qui possèdent une légitimité sociale et une confiance dans les institutions sociales suffisantes pour accepter d'énoncer un discours plus ou moins construit sur un problème socialement dévalorisant et problématique : les difficultés intellectuelles, scolaires, comportementales de leur enfant.

L'examen des informations contenues dans les dossiers des élèves ayant fréquenté ABC École donne quelques résultats qui vont dans le sens de ces hypothèses. En particulier, il est possible d'observer les caractéristiques des personnes qui ont accepté de participer à mon enquête par rapport à celles de l'ensemble des parents ayant reçu mon courrier. Malgré le peu de variables disponibles et la faiblesse des effectifs, on s'aperçoit alors que les parents qui ont répondu positivement à ma requête sont de manière significative ceux qui ont un enfant scolarisé à ABC École plus âgé que la moyenne, ceux dont l'enfant fréquente depuis peu cet établissement, ceux qui habitent en banlieue plutôt qu'à Paris même et ceux qui ont découvert ABC École par le biais d'une démarche purement individuelle (et non ceux qui ont été orientés par une institution ou des professionnels). Si l'on veut oser une caractérisation

générale de ces parents, on peut dire que ce sont des personnes qui sont dans une démarche particulièrement volontariste qui les a amenés à chercher par eux-mêmes, pour un adolescent qui pourrait relever d'un institut spécialisé, une école coûteuse et éloignée de leur domicile mais normalisante, car centrée sur les apprentissages classiques.

Les « familles » marquées par une forme d'illégitimité sociale ne sont pas pour autant impossibles à rencontrer. Mais cela nécessite d'autres modalités d'enquête que celles que j'ai utilisées (un courrier envoyé par le biais d'une institution). La Fondation de France a par exemple commandité une enquête visant à dénombrer les familles vieillissantes assumant seules la charge d'un descendant handicapé devenu adulte, c'est-à-dire sans l'appui de services institutionnels. Nancy Breitenbach en a tiré un article [Breitenbach, 1998] et montre qu'il s'agit surtout de familles ouvrières ou agricoles n'ayant pas trouvé de solution institutionnelle ou ayant estimé que la vie de famille valait mieux pour leur enfant qu'une prise en charge institutionnelle qu'elles s'imaginaient sur le modèle de l'hôpital psychiatrique. Les déficiences en question sont surtout d'ordre intellectuel et psychique et ce sont essentiellement les femmes, avec l'aide ponctuelle de leur mari et parfois de leurs voisins, qui assurent l'entretien quotidien de la personne dépendante. Les services d'aide à domicile sont peu connus de leur part et considérés, quand ils le sont, avec méfiance et comme trop chers.

Même si le décalage générationnel entre ces enquêtés et les miens est important dans la mesure où les prises en charge institutionnelles se sont progressivement développées et normalisées après la deuxième guerre mondiale, il est certain que je n'ai pas eu accès à ce genre de familles du fait des modalités d'enquête choisies. Il faut donc garder à l'esprit que les analyses qui vont suivre ne concernent que des « parents » et leur entourage au sens de D. Glasman et que s'il existe une vraie diversité sociale au sein des cas que je présente, celle-ci n'est pas totale et d'autres enquêtes seraient justifiées pour élargir encore la comparaison et atteindre d'autres cas.

L'implication, la légitimité à parler de l'enfant qui caractérisent donc les personnes que j'ai rencontrées (ou du moins qui caractérisent les premières personnes rencontrées pour chaque cas étudié) leur ont permis de produire devant moi un discours construit sur l'enfant, comme ils en construisent devant divers proches et professionnels[17]. Ce matériau est donc tout à fait adapté à l'analyse des catégories indigènes[18], c'est-à-dire des manières de penser et de dire des personnes rencontrées, utilisées pour expliquer, décrire et analyser les conséquences

[17] On retrouve là les traces de la « société biographique » dans laquelle nous vivons, qui multiplie les occasions, institutionnelles notamment, de raconter et d'analyser sa propre vie ou celle de ses enfants [Fassin et Memmi, 2004].

[18] Le terme « indigène », utilisé classiquement en anthropologie pour désigner ce qui relève de l'observé et non de l'observateur, a des connotations coloniales aujourd'hui déplacées et déplaisantes, mais la force de l'habitude et les besoins de la communication scientifique le rendent difficile à éviter.

des difficultés des enfants et adolescents dont il est ici question. C’est pourquoi la suite de ce texte peut être consacré à l’examen de ces théories indigènes, à ce qu’elles sont, ce qu’elles révèlent et ce qu’elles impliquent.

Conclusion de la première partie

Toute cette première partie tend, je l'espère, à confirmer l'intuition de Jeanne Favret-Saada, dont je suis parti, selon laquelle la parole et ses enjeux sont toujours au cœur d'une enquête ethnographique. Les personnes qui s'occupent d'enfants ayant des difficultés intellectuelles sont « prises » (presque au sens des ensorcelés de Jeanne Favret-Saada) dans des exigences sociales contradictoires : d'un côté, le handicap est assez récemment devenu un objet de discours publics et les personnes qui le vivent au quotidien sont incités à s'exprimer en des termes et sur des sujets en partie dictés par la manière dont la question du handicap a été « problématisée », pour reprendre une nouvelle fois l'expression de Michel Foucault. Mais d'un autre côté, et c'est encore une fois le résultat d'une certaine forme de problématisation, le handicap reste la source d'une forte dévalorisation sociale et le mélange couramment admis de toutes les formes de handicaps laisse souvent dans l'ombre le handicap mental, qui se coule mal dans les déclarations générales et reste plus gênant, plus perturbant, pour ceux qui en parlent comme pour ceux à qui on en parle.

Les personnes confrontées au handicap mental ou à ce qui s'en rapproche sont donc prises dans une exigence de parole, mais qui les pousse sans cesse à se justifier, à se défendre, à tenter de redonner du sens, et notamment un sens social qui permet d'avoir une place sociale légitime, à leur situation ou à celle d'un de leurs proches. La demande d'un sociologue, elle-même prise dans cette même demande sociale de discours sur le handicap, peut alors être une occasion de construire et reconstruire du sens autour du problème abordé, en l'occurrence les difficultés intellectuelles d'un enfant ou adolescent. Il s'agit donc pour le sociologue de construire une relation d'enquête qui permette à la personne rencontrée de parler le plus librement possible, sans être constamment sur la défensive et sans trop verser dans une forme de culpabilité.

Si un grand nombre des personnes contactées ont été prêtes à me parler, ce n'est pas pour autant qu'elles m'ont tout dit. Selon la façon dont on a construit son rapport au handicap et selon la façon dont on perçoit le contexte d'énonciation proposé par le sociologue, on ne va pas mettre en avant, en lumière, les mêmes choses. Les problèmes, en termes de manque de places et d'inadéquation de l'offre, que pose le système de prise en charge des enfants handicapés mentaux sont sûrement les plus problématisés, les plus socialement construits par les médias et les associations, et ce sont derrière eux que se retranchent les moins désireux de s'épancher, qui sont souvent des pères (plus que des mères) d'enfants handicapés mentaux.

Mais plus encore, tout le monde ne se prête pas au jeu que propose le sociologue. Par manque d'envie, par manque de temps, par défiance vis-à-vis de la recherche, comme pour toutes les enquêtes sociologiques. Mais aussi au niveau de catégories sociales entières par

manque de légitimité à construire un discours audible par un inconnu sur les difficultés de l'enfant. Ces catégories sociales que je « manque » « biaisent » ce que certains considéreraient un peu vite comme mon « échantillon », tant le discours quantitatif domine encore dans les sciences sociales [Beaud, 1996 ; Béliard et Eideliman, 2006]. Mais mon travail consiste à analyser des cas singuliers, en m'appuyant sur leurs singularités et sur leur diversité, et non à faire le portrait des parents d'enfants handicapés mentaux aujourd'hui en France. Pour atteindre ces cas auxquels je n'ai pas eu accès, il aurait fallu passer par d'autres voies que l'école privée hors-contrat et la grande association qui m'ont servi de relais. Ce serait l'objet d'une autre enquête, tout aussi intéressante, qui compléterait utilement mon travail.

Ainsi, de ces enfants ayant des difficultés intellectuelles et/ou comportementales, on en parle et on n'en parle pas. Ceux qui m'en ont parlé l'ont fait pour différentes raisons, mais ont en tout cas tous produit un discours construit, souvent long et argumenté, sur ces difficultés, leur origine, leurs conséquences. Ils ont également tous orienté leurs enfants, en les inscrivant à ABC École et/ou en adhérant aux Papillons Blancs de Paris, vers une logique de handicap mental (plutôt que de maladie mentale par exemple), même s'ils ne reprennent pas forcément l'expression à leur compte et même si le parcours global de l'enfant ne va pas toujours uniquement dans ce sens.

Ma démarche consiste à prendre au sérieux ces discours et ces orientations. Je n'ai pas défini à la place de mes enquêtés ou de professionnels ce qu'est le handicap mental et je ne propose pas moi-même de théorie sur les difficultés des enfants et adolescents dont il est question. Je me contente de prendre acte de ces définitions et de voir ce que disent, veulent dire et révèlent les théories que l'on a accepté de formuler devant moi. C'est pourquoi la prochaine partie sera consacrée à comprendre sur quoi s'appuient ces définitions et ces théories et en particulier comment elles se positionnent par rapport aux discours professionnels. Une fois bien définies, ces théories indigènes pourront permettre de mettre au jour dans les deux dernières parties les enjeux institutionnels et familiaux qui entourent ces enfants et adolescents « problématiques ».

Remarque méthodologique

Comme on l'aura compris, mon travail consiste fondamentalement à prendre au sérieux les discours des personnes que j'ai rencontrées. Si cette question se pose évidemment pendant l'enquête, c'est-à-dire pendant les interactions avec les personnes rencontrées, elle se pose également, de façon plus subtile, au moment de l'écriture. En matière d'anonymisation

et de présentation des propos tenus par ses interlocuteurs, une première possibilité est de traiter les enquêtés comme des individus interchangeables producteurs de discours que l'on peut rapporter. On cite alors ses enquêtés pour prouver que l'on n'a pas inventé ce que l'on avance, pour donner un effet de réel à ses propres propos, pour légitimer ses hypothèses en soulignant sa proximité avec le « terrain », endroit souvent mythifié où la réalité se jouerait. Concrètement, une telle manière de voir se traduit généralement par des extraits d'entretien plutôt courts, souvent hachés, souvent insérés au cœur même du texte et attribués à des individus que le lecteur peine à distinguer parce qu'on les a affublés de « noms » opaques (éventuellement des lettres, des chiffres) ou parce qu'il a peu de renseignements sociologiques et personnels sur eux. Dans ce cas, les extraits d'entretien sont comme en concurrence avec le reste du texte : ils sont une autre voix de l'auteur, qui se cache derrière des personnages pour mieux faire passer ses hypothèses.

Une seconde possibilité – idéal-typique elle aussi, est-il besoin de le préciser ? – est de traiter les enquêtés comme des personnes pourvues de caractéristiques propres. On les cite alors pour faire ressortir la cohérence de leur point de vue et présenter au lecteur des cas concrets explicables par un contexte et des propriétés sociales spécifiques. Concrètement, les extraits d'entretien sont alors en général plutôt longs, peu coupés, séparés du reste du texte et attribués à des personnes abondamment décrites par ailleurs et donc idéalement bien reconnaissables pour le lecteur. Dans ce cas, les extraits ne sont plus en concurrence avec le texte, mais lui permettent de progresser par les commentaires et conclusions qu'ils suscitent.

Derrière cette opposition se tiennent aussi deux façons de pratiquer l'anonymisation. On peut anonymiser à la manière quantitativiste, c'est-à-dire en faisant disparaître l'auteur des propos que l'on rapporte, qui acquièrent alors une certaine généralité. Si les véritables enquêtes quantitatives ont les moyens d'atteindre une telle généralité grâce à la masse standardisée des données sur lesquelles elles s'appuient, la recherche d'une telle posture à partir d'une enquête ethnographique est bien périlleuse et risque fort de conduire à généraliser à tort et à travers. On peut à l'inverse anonymiser sans faire disparaître la personne, simplement en changeant son nom et parfois certains de ses attributs les moins essentiels pour l'analyse (voire en opérant des distorsions plus importantes de la réalité pour respecter l'exigence de confidentialité, comme on l'a vu au chapitre 2). Comme le montre Delphine Serres dans un article portant sur l'observation dans une PMI, l'ethnographe a besoin de nommer les personnes pour observer [Serre, 1998]. L'idée avancée ici est que le lecteur a lui aussi besoin de noms et de précisions pour pouvoir reconstituer et repérer mentalement les personnes dont on lui parle. Ainsi posé, le problème est inséparablement éthique et scientifique.

Afin d'aider le lecteur à se représenter comme des personnes les protagonistes des histoires de vie racontées ici, je proposerai à la fin de chaque partie un tableau récapitulatif mentionnant les personnes dont il a été question dans la partie[19]. On pourra remarquer au passage que le nombre d'entretiens que j'ai pu effectuer autour d'un cas est assez bien corrélé à l'engagement dans le handicap, ce qui confirme que mon enquête prend des sens différents suivant le rapport entretenu avec le monde du handicap (la volonté de faire parler de ces enfants augmentant avec l'engagement dans le handicap).

[19] Que l'on retrouvera également en annexe.

Tableau récapitulatif

Tableau récapitulatif des cas utilisés dans la première partie (par ordre d'utilisation)

	Né en	*Contacté via*	*Type de difficultés*[20]	*Aspect physique*	*Parcours scolaire*[21]	*Engagement pour le handicap*[22]	*Professions des parents*[23]	*Entretiens*[24]
Fanny Longin (Loski) [25]	1988	ABC École	Difficultés de compréhension, répète beaucoup les mêmes choses	Ordinaire	CLIS, hôpital de jour, ABC École, IMPro Guy Môquet	Moyen	Journaliste, cadre bancaire	10 (mère, père, frère, demi-sœur, belle-mère, grands-mères)
Frédéric Patole (Manaud)	1991	ABC École	*Borderline* Changements d'humeur, difficultés de concentration	Ordinaire	Hôpital de jour, école privée hors-contrat, classe de perf, ABC École, IMPro	Très faible	Institutrice, informaticien	5 (mère, père, sœur)
Anne-Lise Delombe (Chassy)	1990	Papillons Blancs	*Autisme* Troubles du comportement	Ordinaire puis marquée	Classe de perf, hôpital de jour, école privée hors-contrat, hôpital de jour	Très faible	Cadre bancaire, chercheur	5 (mère, père, tante maternelle, amie de la mère)

[20] Je donne ici les caractéristiques mises en avant par les parents et je signale en italiques les diagnostics donnés par des professionnels. Je ne mentionne pas les difficultés intellectuelles, toujours présentes.
[21] Je ne mentionne pas la maternelle, fréquentée dans la totalité des cas.
[22] cf. la définition de l'expression donnée dans le cours de ce chapitre.
[23] Celle de la mère (son ancienne profession ou sa formation si elle est sans emploi), suivie de celle du père.
[24] Sont ici comptés les entretiens ou discussions plus informelles, enregistrés ou non. Plusieurs entretiens ont pu être menés avec la même personne.
[25] J'indique entre parenthèses le nom de la mère lorsqu'il est différent de celui de l'enfant.

Pauline Descamps	1988	Papillons Blancs	*Syndrome de WAGR* Déficience visuelle, angoisses	Peu marquée	École privée Decroly, CLIS déficients visuels, institut déficients visuels, IMPro Guy Môquet	Fort	Sans profession (médecin), ingénieur	23 (mère, père, frères, sœur, cousines, oncles, tantes, amis de la famille)
Sarah Soulay (Bélugeon)	1997	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Troubles du comportement	Marquée	IMP	Faible	Ingénieurs	4 (père, mère, frère, beau-père)
Noël Astrier	2003	Papillons Blancs	*Trisomie 2* Hypotonie	Marqué	/	Fort	Sans profession (employée confection), administrateur adjoint (Ass Nat)	2 (mère, père)
Pierre-Yves Héry	1988	ABC École	Difficultés à se concentrer, lenteur	Ordinaire	École Montessori, écoles spécialisées privées, ABC École	Faible	Professeurs de collège	5 (mère, père grand-mère et tante paternelles)
Grégoire Chatrian	1990	ABC École	Angoisses, difficultés de compréhension	Ordinaire	Hôpital de jour, école privée hors-contrat, ABC École	Très faible	Médecins	3 (mère, père)
Jean Guérin	1988	ABC École	*Autisme* Angoisse, problèmes de communication	Ordinaire	Hôpital de jour, classe intégrée pour enfants autistes	Très faible	Sans profession (hôtesse de l'air), ingénieur	3 (mère, père, frère)
Anaïs Courgeon	1990	Papillons Blancs	Troubles du comportement	Ordinaire	Hôpital de jour, institut	Faible	Prothésiste dentaire, agent de sécurité	5 (mère, père, oncle et tante maternels)
Axel Costa	1989	ABC École	Convulsions en bas âge, agité	Peu marqué	Institut, ABC École	Très faible	Gardienne, ouvrier (maçon)	4 (mère, père, tante maternelle)

Deuxième partie
Les usages pratiques des discours professionnels

Les parents des enfants et adolescents ayant des difficultés intellectuelles ne sont pas les seuls à en parler. Les journalistes et les hommes politiques peuvent ainsi prétendre à une parole légitime sur ce terrain. Mais ceux dont la parole est sûrement la plus écoutée, a le plus de force et de pouvoir de coercition sur ceux qui l'écoutent, sont les professionnels plus ou moins spécialistes de l'enfance handicapée, c'est-à-dire les médecins (en particulier les psychiatres), les psychologues, les psychanalystes mais aussi les orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, éducateurs, rééducateurs et d'autres encore [Gardou, 1997] dont le statut professionnel, garantissant symboliquement leurs connaissances sur les « sujets » qui les concernent, est un gage de compétence et donc de légitimité à parler et à être écouté [Hughes, 1996b].

Les parents que j'ai rencontrés sont tous en interaction avec des professionnels du secteur de l'enfance handicapée. Face aux diagnostics, aux explications, aux conseils, mais aussi aux silences, fournis par ces professionnels, ils ne sont pas dépourvus de toute marge de manœuvre et se construisent au contraire leur propre façon de penser et de dire les problèmes de leurs enfants. Cette partie est consacrée à réfléchir au statut, aux significations et aux conséquences de ces manières de penser et de dire, qui sont liées à des façons de faire, par rapport aux discours professionnels. Les questions les plus évidentes qui se posent portent sur les interactions entre discours parentaux et discours professionnels : en quoi les premiers sont une reprise, une traduction ou au contraire manifestent une opposition aux discours professionnels ? Quelles formes de résistance aux discours professionnels peuvent exister de la part des parents, et de quels parents ? Quels sont les enjeux des relations entre parents et professionnels ? Bref, en quoi les discours profanes diffèrent-ils des discours professionnels ?

Cette façon de poser la question de l'opposition profanes/professionnels n'est pourtant pas entièrement satisfaisante, et ceci pour au moins trois séries de raisons. La première concerne l'opposition sous-jacente entre discours et pratiques. Ainsi posée, la question semble en effet concerner le seul domaine discursif, qui renvoie aux stratégies argumentatives et aux représentations, inconscientes ou non, sur lesquelles elles s'appuient. Or, de même que les discours professionnels (en particulier dans le cas du diagnostic) sont tout entiers tournés vers une pratique médicale (à tel point qu'un diagnostic qui n'ouvre aucune possibilité thérapeutique est souvent tu), les discours parentaux sont d'emblée pris dans des décisions à la fois ponctuelles (le choix d'une forme de prise en charge institutionnelle, par exemple

scolaire, qui fera l'objet de la troisième partie) et quotidiennes (les choix d'organisation domestique autour de l'enfant, qui feront l'objet de la quatrième partie). Se pencher sur les discours parentaux et leurs relations avec les discours professionnels, ce n'est donc aucunement renoncer à une sociologie des pratiques, comme le fait remarquer Anne Paillet à propos d'autres discours, ceux des professionnels de la réanimation néonatale :

> « Les multiples sortes de discours, de catégories et de mots qui sont chaque jour mobilisés dans un service hospitalier font partie du tissu même des pratiques. (…) C'est non seulement parce qu'elle est en soi une 'pratique' que la 'parole sur la pratique' fait partie intégrante de mes matériaux, mais aussi parce qu'elle est une 'parole sur la pratique'. » [Paillet, 2007, p. 110-111].

Et plutôt que de m'intéresser aux « représentations » des uns et des autres, comme si le stock d'images sociales utilisables par la pensée était donné en dehors de tout contexte, je préfère parler de « théories diagnostiques », qui mettent d'emblée l'accent sur le lien entre manières de penser, de dire et de faire. Ce sera l'objet de l'ensemble de la partie de préciser petit à petit ce que j'entends par « théories diagnostiques » et de décrire les grandes modalités des théories diagnostiques parentales.

En second lieu, l'idée d'une opposition entre discours professionnels et discours profanes me pose problème dans la mesure où elle réifie l'opposition entre ces deux vastes ensembles. Pour commencer, il n'est pas du tout sûr que le qualificatif de « profane » s'applique bien aux parents d'enfants dits handicapés mentaux. Les caractériser ainsi, c'est gommer la différence de position primordiale qui les sépare de tous ceux qui n'ont pas affaire directement au handicap, que l'on peut aussi qualifier de profanes et qui peuvent aussi tenir des discours sur le handicap. C'est finalement nier qu'en dehors du monde professionnel, il puisse exister des connaissances, des savoirs spécifiques, qui naissent par exemple d'une fréquentation quotidienne de l'enfant. Mais opposer profanes et professionnels, c'est aussi nier, ou en tout cas minimiser, l'extraordinaire hétérogénéité interne qui caractérise ces deux ensembles. D'un segment professionnel à l'autre comme d'une famille à l'autre (par exemple selon le milieu social d'appartenance), les discours sur des adolescents dits handicapés mentaux varient très fortement. Et au sein même d'un couple parental, il n'est pas rare que des divergences de vue importantes sur la façon de considérer les problèmes de l'enfant existent. Malgré ces réserves, je centrerai malgré tout le propos dans cette deuxième partie sur ce qui oppose, du fait de leurs *positions* différentes, parents et professionnels. Sans nier l'hétérogénéité de ces deux ensembles, ni ravaler les parents au rang de simples profanes, je m'attarderai dans cette partie sur les différences de point de vue entre parents et

professionnels, en renvoyant aux parties suivantes une analyse plus fine des différences de point de vue entre parents.

Enfin, mettre l'accent sur l'opposition entre discours profanes et discours professionnels pousse souvent, dans une logique interactionniste au sens restrictif, à faire l'impasse sur la genèse de ces discours, sur les conditions historiques et sociales qui les ont modelés et qui expliquent en partie leur forme actuelle. C'est pourquoi je propose de faire, dès le prochain chapitre, un détour par l'histoire qui permette de saisir, dans le prolongement des analyses de la première partie, en quoi le handicap mental d'un enfant est quelque chose de fortement « problématique » (toujours au sens de Michel Foucault) pour ses parents, quelque chose qui inspire honte et culpabilité, en particulier pour les mères. Cette culpabilité peut être considérée comme l'une des racines, l'un des moteurs de la « quête diagnostique », pour reprendre l'expression d'Anselm Strauss et Juliet Corbin [1988], dans laquelle se sont lancés tous les parents que j'ai rencontrés, et qui fera l'objet du chapitre 5. Les deux derniers chapitres se centreront plus directement sur les relations entre parents et professionnels, d'abord vus en termes d'opposition (chapitre 6), puis plus largement en termes d'interaction, ce qui permettra d'introduire la notion de théories diagnostiques (chapitre 7).

Chapitre IV. La genèse sociale de la culpabilité

Le processus de « problématisation » du handicap mental, décrit durant la première partie, donne une connotation morale au handicap mental : celui-ci pose problème non seulement du fait des limitations qu'il implique, mais aussi des sentiments moraux qu'il suscite, qui oscillent entre pitié, compassion et méfiance, un mélange subtil qu'Erving Goffman [1975] a contribué à disséquer dans son étude générale sur les « stigmates ». Du point de vue des parents d'adolescents dits handicapés mentaux que j'ai rencontrés, on retrouve des sentiments complexes, qui tournent souvent autour de la honte et de la culpabilité, bien qu'ils soient parfois enfouis derrière des attitudes revendicatives ou enthousiastes.

Comment comprendre ces sentiments sans recourir à des explications psychologisantes toutes faites ? Un détour par l'histoire de la catégorie de handicap mental, les institutions qui ont jalonné son chemin et les enjeux politiques et moraux qui s'y sont attachés permet d'y voir plus clair et de donner aux sentiments et discours observables aujourd'hui une profondeur historique et sociale qui, si elle n'explique évidemment pas tout, fournit un arrière-plan indispensable. Que recouvre la catégorie de handicap mental, hier et aujourd'hui ? À quelles valeurs a-t-elle pu, plus ou moins durablement, être associée ? Et surtout quelles conséquences ces associations peuvent-elles avoir sur les parents d'enfants dits handicapés mentaux aujourd'hui ?

Plus précisément, ces analyses socio-historiques vont être articulées avec les problèmes spécifiques aux parents que j'ai rencontrés qui, je le rappelle, ne sont pas n'importe quels parents. Comme on l'a vu lors de la première partie, ce sont des parents impliqués dans la prise en charge du handicap de leur enfant, qui appartiennent souvent à des milieux sociaux favorisés et qui disposent en tout cas toujours de ressources suffisantes pour se sentir légitimes à tenir un discours argumenté sur leur enfant devant un sociologue. Pour ces parents, les formes de dévalorisation sociale induites par le handicap pèsent d'un poids particulier, que l'on va tâcher d'apprécier.

A. Le handicap mental, entre criminalisation et médicalisation

Une lecture historique (trop) rapide des avatars de la catégorie de handicap mental pourrait inciter à penser son évolution de manière linéaire, d'une criminalisation à partir du XVIIème siècle, vers une médicalisation à partir du XIXème et surtout du XXème siècle. Une

analyse plus attentive montre que la réalité est bien plus complexe et que les valeurs attachées aujourd'hui au handicap mental mêlent bien souvent les deux optiques.

Il faut dire que la catégorie de handicap mental a été construite par des définitions qui forment comme des strates successives, proposées par des acteurs issus de segments professionnels les plus divers (psychiatres, pédopsychiatres, neuropsychiatres, psychologues, psychanalystes). Aujourd'hui, le handicap mental recouvre un ensemble composite de déficiences intellectuelles, qui sont parfois associées (en tant que cause, conséquence ou sans lien causal déterminé) à des troubles du comportement. Pour les parents d'enfants qui entrent dans ces catégories, il est difficile de s'abstraire des connotations que plusieurs siècles d'histoire ont amoncelées.

1 Handicap mental et criminalisation

Les analyses de Michel Foucault [2006] sur le « grand renfermement » survenu un peu partout en Europe au XVIIème siècle sont bien connues. Il montre comment, pour prendre l'exemple de la France, la création de l'Hôpital général a été l'occasion d'interner en un même lieu toutes sortes de personnes mettant potentiellement en péril l'ordre social et moral. L'édit royal du 27 avril 1656 vise la « masse un peu indistincte » [Foucault, 2006, p. 90] des mendiants et des oisifs :

> « Faisons très expresses inhibitions et défenses à toutes personnes de tous sexes, lieux et âges, de quelque qualité et naissance et en quelque état qu'ils puissent être, valides ou invalides, malades ou convalescents, curables ou incurables, de mendier dans la ville et faubourgs de Paris, ni dans les églises, ni aux portes d'icelles, aux portes des maisons ni dans les rues, ni ailleurs publiquement, ni en secret, de jour et de nuit » [Foucault, 2006, p. 92]

L'association entre pauvreté, immoralité et criminalité se durcit alors et s'incarne dans le projet même de l'Hôpital général :

> « Aussi bien l'Hôpital général n'a-t-il pas l'allure d'un simple refuge pour ceux que la vieillesse, l'infirmité ou la maladie empêchent de travailler ; il n'aura pas seulement l'aspect d'un atelier de travail forcé, mais plutôt d'une institution morale chargée de châtier, de corriger une certaine 'vacance' morale, qui ne mérite pas le tribunal des hommes, mais ne saurait être redressée par la seule sévérité de la pénitence. L'Hôpital général a un statut éthique. » [Foucault, 2006, p. 103]

> « Il ne faut pas s'étonner de cette indifférence que l'âge classique semble opposer au partage entre la folie et la faute, l'aliénation et la méchanceté. Cette indifférence n'est pas d'un savoir trop fruste encore, elle est d'une équivalence choisie de façon concertée et posée en connaissance de cause. Folie et crime ne s'excluent pas ; mais ils ne sont pas confondus dans un concept indistinct ; ils s'impliquent l'un l'autre à l'intérieur d'une conscience qu'on traitera aussi raisonnablement, et selon ce qu'imposent les circonstances, par la prison ou par l'hôpital. » [Foucault, 2006, p. 182]

Malgré la naissance et le développement rapide de la psychiatrie au XIXème siècle, dont le projet classificatoire [Goldstein, 1997] remet en cause l'indistinction sur laquelle repose l'Hôpital général, l'association latente entre arriération mentale (elle-même associée à l'inutilité sociale, parfois à la folie) et criminalité persiste, dans les esprits du plus grand nombre comme dans de nombreux écrits de spécialistes. La notion de « dégénérescence », que Bénédict-Augustin Morel impose au XIXème siècle comme catégorie psychiatrique générique à partir de ses études sur les « crétins », met ainsi en valeur l'importance de l'hérédité comme facteur de transmission de tares résultant de certaines conditions de vie, comme l'alcoolisme ou le manque d'hygiène. Lombroso parlera même quelque temps plus tard de « maladie sociale », avec l'idée d'une liaison entre déchéance sociale, criminalité et débilité mentale [Stiker, 1997 et 2001].

Cette liaison entre handicap mental et délinquance va occuper une place importante dans les représentations jusqu'à aujourd'hui, confortée par les analyses du nouveau discours psychiatrique de l'entre-deux-guerres, comme le montrent Patrice Pinell et Markos Zafiropoulos :

> « On voit donc (…) le mixage réalisé entre la psychologie génétique, la psychométrie, la psychanalyse et la génétique. Ces différents corps d'explication parcellaire sont utilisés pour donner un fondement scientifique à la liaison inadaptation-personnalité fragile-délinquance. » [Pinell et Zafiropoulos, 1978, p. 31]

L'association entre ce qu'on appellera bientôt le handicap mental et la délinquance va se poursuivre dans les années 50 en se focalisant sur les « bandes de blousons noirs », nouvelle figure de la délinquance populaire érigée par les média de l'époque en fléau social. Or Patrice Pinell et Markos Zafiropoulos montrent que pour nombre de neuropsychiatres de l'époque [Fau et alii, 1966], ces bandes sont composées de diverses sortes de « débiles » :

« Dans ce discours *[celui de Fau et alii, 1966]*, les bandes de blousons noirs sont représentées comme composées en partie par des 'débiles qualitatifs', éléments structurants du groupe 'asocial' et, en partie, par des débiles quantitatifs (débiles légers pour la plupart, plus rarement débiles moyens), fournissant la masse de manœuvre. » [Pinell et Zafiropoulos, 1978, p. 33]

Les auteurs ajoutent en note :

« L'articulation entre arriération et délinquance va se porter de manière privilégiée sur les niveaux les plus légers de l'arriération mentale. Les débiles légers, comme vont le montrer toutes les enquêtes statistiques, sont issus majoritairement des mêmes milieux sociaux que les délinquants. » [Pinell et Zafiropoulos, 1978, p. 33]

De manière plus générale, la vogue au XIXème siècle du terme d'anormal, dont l'acception précise ne se dessine que lentement, montre que les enfants handicapés mentaux sont facilement associés à des enfants marqués négativement par leur milieu social. C'est ce qu'illustre par exemple Monique Vial dans le chapitre qu'elle a rédigé pour *L'Histoire de l'enfance en occident* :

« Le terme 'anormal' peut avoir des sens très limitatifs, différents selon les écrits. On le voit, par exemple, réservé aux seuls sourds et aveugles, ou aux seuls arriérés profonds. Mais il peut aussi désigner, de façon globale, toute personne présentant aux yeux de celui qui parle une infirmité, un déficit, une maladie ou un trouble, quels qu'en soient la nature et le degré : des grabataires aux durs d'oreille, en passant par les paresseux et les enfants qui prononcent mal… On voit même désigner comme anormaux les enfants abandonnés, illégitimes ou orphelins, ou ceux 'dont les parents ont subi une peine infamante.' » [Vial, 1996, p. 333-334]

Au fur et à mesure que le sens du terme « anormal » se précise, la confusion entre enfants handicapés et enfants paresseux ou issus d'un milieu social défavorisé devient au contraire un enjeu d'importance. L'échec scolaire, qui est en passe de devenir un nouveau critère de « dépistage » des « anormaux », a en effet tendance à réunir ces deux types d'enfants. C'est ce que souligne Francine Muel quand elle décrit cette nouvelle catégorie nosographique qu'est « l'arriéré » à la fin du XIXème siècle :

« ’L’arriéré intellectuel’ dont l’ignorance dépend d’un retard mental ne doit pas être confondu, disent les médecins, avec l’ignorant par mauvaise volonté ou absentéisme scolaire. » [Muel, 1975, p. 73]

Cette volonté morale de ne pas confondre les « vrais » et les « faux » handicapés, en d’autres termes les « bons » et les « mauvais » élèves en échec scolaire, n’est pas sans rappeler celle des siècles précédents de différencier les bons des mauvais pauvres [Geremek, 1987], c’est-à-dire ceux qui ne peuvent pas faire autrement que d’être dans leur « état » de ceux qui en jouent.

Si elle ne se pose plus aujourd’hui dans ces termes, cette question des vrais et des faux handicapés continue à se poser, par exemple autour des questions du statut de travailleur handicapé [Blanc et Stiker, 1998]. Pour ce qui est des adolescents handicapés mentaux, les questions d’orientation scolaire engendrent elles aussi des interrogations de cette nature. Les classes de SEGPA[1] sont ainsi bien connues pour accueillir, au lieu d’adolescents handicapés auxquels elles sont destinées, des adolescents de milieu populaire ayant des retards scolaires pour toutes sortes de raisons, y compris et surtout socio-culturelles. Outre le retard scolaire, qui peut être interprété selon les cas comme un signe de retard mental, l’indiscipline scolaire fréquente chez les élèves qui fréquentent ces classes (qui peut être due à l’échec scolaire lui-même, ou aux facteurs qui le causent) peut elle aussi être requalifiée à partir d’une catégorie connexe au handicap mental, celle des troubles du comportement. Dans ce genre de cas de figure comme dans d’autres [Fassin et Rechtman, 2007], l’opposition entre victime et coupable se brouille et les professionnels mobilisés ne savent plus toujours s’il faut protéger ou accuser.

Entre le « vrai » handicapé, qui est d’emblée excusé pour ses limitations et son comportement mais aussi d’emblée dévalorisé et mis en position d’anormalité, et le « faux » handicapé qui est suspecté d’être d’une manière ou d’une autre moralement responsable de son état et de son comportement, la frontière est souvent difficile à tracer, ce qui laisse une large place à l’interprétation. Pour les parents d’adolescents dits handicapés mentaux, en particulier si le comportement de leur enfant peut être considéré comme « troublé » (par des professionnels ou simplement par ceux qu’il côtoie), le soupçon d’une défaillance morale (chez leur enfant ou dans l’éducation qu’il a reçue) est donc toujours présent et beaucoup cherchent, comme on le verra, à se dégager de l’image dévalorisante des adolescents populaires en échec scolaire et indisciplinés, plusieurs fois qualifiés en entretien de « prédélinquants ».

2 *Une médicalisation inachevée*

Dans un article des *Cahiers de l'enfance inadaptée*, Éric Plaisance [1983] poursuit l'analyse des méandres de l'évolution terminologique et nosographique qui aboutit à l'étiquette de « handicapé mental » à partir des années 1960 et surtout de la loi de 1975, après un passage par « l'enfance inadaptée » au lendemain de la seconde guerre mondiale [Chauvière, 1980]. Derrière ces changements de terminologie qui peuvent à première vue apparaître comme des épiphénomènes, se trouve un mouvement de fond, la médicalisation du handicap mental.

Dès la fin du XIXème siècle naît la Classification Internationale des Maladies, dont le classement s'appuie sur un diagnostic étiologique, c'est-à-dire mettant l'accent sur les causes des maladies. Dans les années 1970, l'OMS estime que cette approche biomédicale est mal adaptée à la classification de tout un pan de maladies, notamment les maladies chroniques auxquelles on peut rattacher la plupart des handicaps (dont l'une des caractéristiques essentielles est leur durabilité), et tente d'y remédier. Elle entreprend alors de mettre au point un manuel des *conséquences* des maladies, qui aboutit en 1975 à la Classification Internationales des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH ou, de manière abrégée, la CIH, Classification Internationale des Handicaps), publiée en 1980. Cette classification s'appuie sur les travaux de Philip Wood, lequel distingue trois niveaux ou plans d'expérience du handicap : les déficiences (niveau lésionnel), les incapacités (niveau fonctionnel) et enfin le désavantage (niveau social).

Cette classification a suscité des critiques de plus en plus importantes du fait de la causalité linéaire qu'elle tendait à établir entre déficiences, incapacités et désavantage. De plus, on lui reprochait sa façon de n'appréhender le handicap qu'en termes de manques. Un processus de révision de la CIH a été entamé, qui s'est achevé en 2001 avec l'adoption de la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé). Celle-ci reprend grosso modo les mêmes distinctions que la CIH[2], mais accroît la place des facteurs environnementaux, utilise moins de termes négatifs (analyse de « l'activité » et non plus des « incapacités », des « performances » et non des « désavantages » etc.) et surtout insiste sur la non linéarité du processus handicapant : toute limitation d'activité n'est pas liée à une déficience, tout désavantage ne découle pas d'une incapacité[3]. À l'heure actuelle, c'est encore la CIH qui influence l'organisation de la quasi-totalité des enquêtes menées sur le handicap,

---

[1] Sections d'enseignement général et professionnel adapté, présentes dans les collèges ordinaires. Je rappelle qu'on trouvera en annexe un glossaire des principaux sigles utilisés.

[2] Pour plus de détails sur les changements apportés par la nouvelle classification et leurs enjeux, cf. *Handicap*, 1999.

comme par exemple l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID), conduite par l'INSEE, qui s'appuie surtout sur la distinction entre déficiences, incapacités et désavantage.

Classification Internationale des Handicaps (OMS, 1980)

Déficience : « Toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique »

Incapacité : « Toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans des limites considérées comme normales pour un être humain »

Désavantage : « Il résulte pour un individu donné d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) »

Dans le schéma de Philip Wood, malgré quelques nuances, la logique de la distinction en trois niveaux reste causale et linéaire, comme le montre l'exemple suivant développé par Pierre Mormiche [1997, p. 39] :

Maladie ou accident →	Déficience →	Incapacité →	Désavantage
Ex : poliomyélite	Ex : paralysie des jambes	Ex : ne peut plus marcher	Ex : difficulté d'emploi
↑	↑	↑	↑
Politique de santé publique	Développement de prothèses, rééducation	Aides techniques	Aménagement du poste de travail

Cette intense activité classificatoire va de pair avec une recherche active des causes du handicap mental, qui devient petit à petit, au fil du XXème siècle, une cause *médicale* d'échec scolaire. C'est ce que Patrice Pinell et Markos Zafiropoulos nomment la « médicalisation de l'échec scolaire » [Pinell et Zafiropoulos, 1978 et 1983]. Ils montrent comment la création des classes et établissements spécialisés est liée au développement de certaines branches médicales, de la psychométrie de l'intelligence incarnée par Alfred Binet à la pédopsychiatrie, en passant par la neuropsychiatrie infantile. Voici comment ils présentent la logique de leur démarche :

[3] Pour plus de détails sur l'ensemble de ces évolutions, cf. Ravaud, Letourmy et Ville, 2002.

« On tentera ici de construire l'histoire du champ de l'enfance inadaptée en discernant les grandes périodes qui ont marqué son évolution. On analysera donc successivement : comment le champ se constitue progressivement vers le début du XXe siècle, avec la création des classes de perfectionnement et comment le projet des premiers psychopédagogues reste sans effet pendant la première moitié de ce siècle ; comment la première grande étape de développement de ce champ, dans les années qui suivent la seconde guerre mondiale, est marquée par l'accession du corps des pédopsychiatres à une position dominante et ce, notamment, contre les médecins des hôpitaux psychiatriques, position dominante qui sera acquise à travers une lutte sur le plan institutionnel (soutien à la création d'institutions spécialisées extérieures à l'école et à l'hôpital : Instituts médico-pédagogiques et médico-professionnels pour débiles, centres de rééducation pour caractériels, etc.) et sur le plan scientifique (position de discours savants qui viennent justifier les modalités d'intervention spécifiques de ces nouvelles structures) ; enfin, comment une autre période s'ouvre à la fin des années 1960, qui voit l'hégémonie des pédopsychiatres contestée, tant dans la légitimité de leurs représentations en matière d'inadaptation (et notamment de débilité) que dans le type de prise en charge qu'ils préconisent, par un nouveau pôle, anciennement dominé, organisé autour de la psychanalyse et qui a investi les institutions les plus récentes. » [Pinell et Zafiropoulos, 1978, p. 24]

En d'autres termes, pour ces auteurs, les luttes de classement professionnelles sont intimement mêlées aux luttes de classification scientifiques. Si l'on poursuit leur raisonnement, on s'aperçoit que les neurologues et les généticiens ont opéré un retour au premier plan, reléguant de plus en plus les psychanalystes au second et donnant un net infléchissement aux classifications au détriment des catégories psychanalytiques[4]. C'est ce que souligne aussi Robert Castel [1977 et 1981], qui situe dans les années 1960-1970 le pic du mouvement de médicalisation en matière de médecine mentale. Il montre notamment que c'est dans ces années que la médecine mentale est parvenue à exporter ses catégories de pensée au-delà du cercle restreint de professionnels qu'elle concernait d'abord.

Ce processus de médicalisation du handicap mental permet en un sens de lutter contre sa criminalisation. Les personnes qui en sont atteintes sont de plus en plus considérées comme des victimes de dysfonctionnements organiques et de moins en moins comme d'amoraux criminels en puissance. Mais la médicalisation, comme souvent, comporte ici bien des ambiguïtés et revêt diverses formes qu'il s'agit de distinguer [Aïach et Delanoë, 1998 ; Fassin

[4] On pourra sur ces points se référer aux débats sur les classifications du handicap et de la maladie mentale, notamment autour de la construction de la troisième version du manuel international de référence, le DSM III [Ehrenberg, 1998 ; Ehrenberg et Lovell, 2001b ; Wilson, 1993].

D., 1998]. Tout d'abord, elle peut s'appliquer au processus de catégorisation par les médecins de formes pathologiques qui n'étaient auparavant pas pensées à travers des catégories médicales (comme par exemple dans le cas de la dépendance des personnes âgées [Thomas 2005]). Mais ce faisant, non seulement la médecine produit de nouvelles spécialités et étend la légitimité de son savoir vers de nouvelles terres nosologiques, mais elle impose aussi incidemment ses catégories aux profanes, qui peuvent être amenés à reprendre des termes médicaux pour qualifier des phénomènes qu'ils se mettent alors à penser en termes médicaux, comme dans le cas de « l'hyper-activité » par exemple [Dupanloup, 2001]. Il faut cependant se garder d'envisager la médicalisation comme un processus homogène qui imposerait à tous de nouvelles catégories médicales. Selon les milieux sociaux notamment, la médicalisation des catégories d'interprétation de la santé est plus ou moins poussée. C'est ce que montrent d'ailleurs depuis longtemps, et à plus grande échelle, les anthropologues qui étudient la diversité des représentations en matière de santé à travers le monde [Augé et Herzlich, 1984]. Selon les maladies et les handicaps ensuite, les représentations peuvent être plus ou moins imprégnées par les catégories médicales. Il existe donc de nombreuses résistances à la médicalisation, qui sont culturellement et socialement inégalement réparties [Béliard et Eideliman, 2007].

Dans le cas du handicap mental plus précisément, la médicalisation se heurte aussi à une difficulté particulière à circonscrire scientifiquement son objet. Tout d'abord, les médecins se sont longtemps désintéressés de la question et l'ont laissée à des professions médicales naissantes ou dominées. Devant un problème défini comme incurable et peu évolutif, la médecine ne peut en effet qu'abandonner l'ambition de guérison, d'où elle tire sa raison d'être et son prestige. En ceci, la gestion du handicap mental par les médecins se rapproche de la gestion d'autres problèmes qui sont à la frontière de son champ de compétence et qui n'ont donné lieu que tardivement à la création de spécialités médicales reconnues, comme l'accompagnement des débuts [Paillet, 2002] et des fins de vie [Baszanger 2002] ou la prise en compte de la douleur du patient [Baszanger, 1995]. Même les branches spécialisées de la médecine, comme la pédopsychiatrie, en sont réduites face au handicap mental à des tâtonnements, comme le montre Albert Ogien :

> « Dans ce domaine *[la pédopsychiatrie]*, il y a peu de symptômes qui puissent être directement rattachés à une entité nosographique précise, laquelle correspond à une organisation structurelle définie : l'exemple le plus caractéristique de cette correspondance linéaire reste le cas de l'autisme infantile précoce ; mais quel que soit son intérêt théorique, sa fréquence est faible. Au contraire, dans la majorité des autres conduites observées chez l'enfant, un symptôme est rarement corrélé de façon régulière à

un syndrome et encore plus rarement corrélé à une organisation structurelle. » [Ogien, 1992, p.55]

Il montre alors que des concepts, qui ne sont pas à proprement parler des catégories diagnostiques, ont été inventés pour mettre en place des actions thérapeutiques dans ce cadre de forte incertitude : les notions de prépsychose, de dysharmonie, de désordre cérébral mineur. Il s'agit en particulier de « chercher, autant que possible et même contre la force de l'évidence, à rapporter un état à une conduite » [Ogien, 1992, p.55], c'est-à-dire de traiter de manière évolutive, dynamique, des situations qui semblent statiques (le retard mental, les troubles épileptiques etc.).

Ensuite, malgré les progrès de la neurologie et de la génétique notamment, les professionnels sont dans bien des cas incapables de déterminer une quelconque origine organique à des troubles mentaux apparents. Les « traitements » qui peuvent être prescrits sont eux aussi très incertains et les préconisations peuvent varier du tout au tout d'un spécialiste à l'autre. D'autre part, l'optique strictement médicale a été battue en brèche par les tenants du « modèle social du handicap » [Ravaud, 1999], qui insistent sur le fait que le handicap naît de la conjonction entre une situation individuelle et un environnement social inadapté. Les « disability studies » ont analysé les multiples facettes de ces obstacles sociaux créateurs de handicap [Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001]. Enfin, la distinction entre ce qui relève du handicap mental et ce qui relève de la maladie mentale est loin d'être claire et les débats entre spécialistes vont bon train sur cette question. Certains, suivant en cela une stricte logique médicale, prônent une distinction entre les processus pathologiques relevant de la maladie (optique maladie mentale) et les limitations qui en résultent (optique handicap mental) [Libermann, 1988]. Mais la pratique la plus commune est de distinguer les personnes ayant un handicap mental (limitations intellectuelles apparues à la naissance ou au cours de la petite enfance) et les personnes ayant une maladie mentale (désordres mentaux apparaissant en général à l'adolescence ou au début de la vie adulte), en admettant cependant que les limitations intellectuelles ont une influence sur l'équilibre mental et vice-versa [Lang, 1995 ; Bonjour et Lapeyre, 2000].

Le cas de l'autisme représente une véritable gageure à un tel découpage, comme le montrent bien François Chapireau, Jacques Constant et Bernard Durand [1997]. Dans les années 1940, les travaux de Léo Kanner et ceux de Hans Asperger mettent en évidence l'existence d'un syndrome autistique se caractérisant par un isolement et une tendance à l'immuabilité, parfois accompagnés d'îlots d'aptitudes surprenantes. Dans les années 1960, alors que les critères diagnostiques restent extrêmement flous, de nombreuses expériences de prise en charge de personnes dites autistes sont menées, notamment par Bruno Bettelheim ou

Alfred Brauner. Tandis qu'aux États-Unis, l'hypothèse d'une origine organique de l'autisme s'affirme et qu'on le différencie des psychoses, l'autisme est vu en France au même moment comme une forme de psychose infantile propre à être traitée par la psychanalyse. À partir des années 1970-80, notamment après la loi de 1975 en France, les parents d'enfants autistes, las de la charge culpabilisatrice que font peser sur eux les psychanalystes, s'organisent et revendiquent pour leurs enfants le statut de personne handicapée. Il s'ensuit une bataille avec les psychiatres qui refusent en majorité de fixer un taux d'incapacité et de transformer ainsi une psychose en handicap. À partir de 1985, des associations spécifiques de parents d'enfants autistes voient le jour et soutiennent la recherche d'une origine organique de l'autisme, ainsi que le développement aux États-Unis de la méthode dite TEACCH[5] qui propose des techniques d'éducation des autistes à partir d'une conception cognitiviste du trouble, visant davantage à aménager la situation qu'à obtenir une guérison. En 1988, le législateur leur donne raison en France et autorise le financement public d'établissements adoptant la méthode TEACCH. En 1996 enfin, une loi reconnaît l'autisme comme un handicap, tout en précisant qu'il est lié à un syndrome.

Cet exemple montre combien la différence entre handicap et maladie mentale est un enjeu non seulement entre les professionnels qui en sont spécialistes, mais aussi entre professionnels et parents organisés en associations. Il montre également l'importance des lois et leur effet sur les luttes de classement : c'est la loi de 1975 qui a orienté les revendications des associations de parents vers la volonté de voir l'autisme reconnu comme un handicap, même si d'autres éléments les poussaient dans ce sens (la volonté de contrer l'approche psychanalytique notamment). Au Canada en revanche, où le système de prise en charge du handicap est différent, les associations de parents d'enfants autistes ont lutté pour sa reconnaissance en tant que « maladie neurologique » [Chamak, 2005]. D'un autre côté, l'organisation administrative française donne davantage de poids à la profession médicale dans le champ du handicap via la Sécurité sociale que ne le font les États-Unis, où la loi de lutte contre les discriminations (« Americans with Disabilities Act ») relève de l'optique des droits civiques et non de la protection sociale [Chapireau, Constant et Durand, 1997].

La médicalisation n'est donc en tous les cas ni absolue, ni uniforme. Aussi le soupçon d'anormalité ou d'amoralité, parfois assorti de connotations religieuses [Stiker, 1997], peut-il subsister sous diverses formes. Ceci éclaire d'ailleurs d'un autre jour la fréquence des changements terminologiques pour désigner les personnes aujourd'hui dites handicapées : avec le temps, le terme employé se charge inexorablement de connotations péjoratives que le nouveau terme évacue pour un temps.

---

[5] Voir le glossaire en annexe.

Du point de vue des parents que j'ai rencontrés, le processus de médicalisation transparaît d'abord par le réflexe commun à tous qui consiste à chercher dans le savoir médical, quitte à le réinterpréter, la cause et la nature des difficultés de leur enfant (comme on le verra en détail au chapitre 5). En même temps, le fait que le handicap mental reste une entité difficile à cerner d'un point de vue médical leur donne une marge de manœuvre importante pour se réapproprier les explications trouvées ici ou là et les articuler à des discours non médicaux, issus par exemple du monde associatif. En d'autres termes, la tendance à la médicalisation du handicap mental peut être pour eux une contrainte qui les entraîne dans des rapports de force avec divers professionnels ayant acquis une forte légitimité à dire ce qu'a (voire ce qu'est) leur enfant et à décider pour eux de la meilleure attitude à adopter (comme on le verra plus longuement dans le chapitre 6), mais aussi une arme pour lutter contre l'association tenace entre handicap mental et disqualification sociale, sur laquelle on va maintenant revenir.

B. Problème social ou problème mental ?

Parler d'une médicalisation du handicap mental au XXème siècle ne signifie pas, on l'aura compris, qu'il soit devenu dans les esprits un enjeu purement médical et non social. Bien au contraire, on a vu combien la société civile avait pu être active dans les débats et le modèle social du handicap tend de plus en plus à s'imposer dans les esprits et dans les lois (notamment dans la loi de 2005 en France). En sociologie et en anthropologie, le handicap est même un exemple type de construction sociale qui varie du tout au tout selon les lieux et les époques [Stiker, 1997 ; Caspar, 1994]. Sa médicalisation relative n'est alors qu'une des façons qu'ont choisies au XXème siècle les sociétés occidentales pour le circonscrire et le traiter. Il faut dire que le handicap mental est au cœur de l'un des enjeux sociaux centraux : la mesure de l'intelligence [Bourdieu, 2002a]. Donner aux prêtres [Stiker, 1997] ou aux médecins le pouvoir de mesurer l'intelligence, c'est leur donner un pouvoir social considérable, tant la légitimité de la hiérarchie sociale repose en grande partie dans nos sociétés occidentales contemporaines sur l'intelligence. On retrouve sous une autre forme le fantasme déjà évoqué de la dégénérescence de Bénédict-Augustin Morel au XIXème siècle, qui a ouvert la porte à des fantasmes de régénération raciale (avec les conséquences que l'on sait pour les personnes handicapées mentales pendant la période nazie) et plus généralement à l'idée une détermination organique, voire génétique de l'appartenance sociale, comme l'ont défendu plus récemment les sociobiologistes [Wilson, 1987]. Quoique moins extrême, l'ouvrage médiatique de Patrick de Clerck [2001] sur les SDF, qu'il considère tous plus ou

moins comme des malades mentaux, va aussi dans le sens d'une superposition entre problèmes sociaux et problèmes mentaux[6].

Prenant acte des enjeux sociaux qui se tiennent derrière la mesure de l'intelligence, et ceci dès l'enfance, des sociologues ont voulu montrer combien l'entreprise de catégorisation de l'intelligence des enfants pouvait dissimuler des objectifs sociaux de maintien de l'ordre scolaire et social. Ces analyses, que je présente ci-dessous dans un premier temps, pourraient suggérer que le handicap mental ne serait qu'une construction idéologique servant les intérêts supérieurs des garants de l'ordre social. Comme on le verra dans un deuxième temps, il me semble plus juste de parler à propos du handicap mental de construction sociale, c'est-à-dire de souligner les enjeux sociaux que recouvre la catégorie sans nier la réalité du phénomène qu'elle cherche à désigner.

1 Le handicap mental, une construction idéologique ?

Max Weber [1971] a le premier montré que l'ordre social a besoin, pour tenir, d'être légitimé. Reprenant ce cadre d'analyse [Bourdieu, 1971], Pierre Bourdieu s'est rendu célèbre en montrant que l'idéal de méritocratie sur lequel repose l'école républicaine française est en grande partie une illusion, qui permet de légitimer un ordre social reposant de plus en plus sur des titres scolaires acquis largement grâce à la transmission du capital culturel, très inégalement réparti entre les différents milieux sociaux [Bourdieu et Passeron, 1964 et 1970]. Suivant à leur tour ce nouveau cadre d'analyse, différents auteurs ont tenté d'établir que la création de classes spécialisées et la médicalisation du handicap mental n'étaient que des moyens détournés utilisés par l'institution scolaire pour se débarrasser d'une population gênante et issue de classes défavorisées autrefois exclues de l'école.

Un article de Francine Muel [1975] a ouvert la voie en avançant que c'était de l'école qu'était venue « l'invention de l'enfance anormale ». Selon l'auteur, la généralisation de l'obligation scolaire a confronté les enseignants à une nouvelle frange d'élèves indisciplinés ou en tout cas rétifs aux apprentissages scolaires, issus la plupart du temps des classes populaires. La loi de 1909, qui s'appuie sur les théories d'Alfred Binet et Théodore Simon sur l'échelle métrique de l'intelligence et les « anormaux d'école », aurait alors eu pour rôle d'exclure de l'école normale ces enfants indésirables. Voici comment l'auteur formule elle-même sa thèse, en s'appuyant sur une citation de Georges Paul-Boncour et Jean Philippe (en italiques ci-dessous), actifs défenseurs de la création des futures classes de perfectionnement :

[6] Voir aussi la critique de cet ouvrage par Emmanuel Soutrenon [2005].

« C'est l'obligation de la scolarité qui désigne des 'anormaux'. (…) *'Tant que l'instruction n'était pas obligatoire, ces réfractaires ou incapables passaient facilement inaperçus : on expulsait les indisciplinés ; on reléguait les arriérés ; on ignorait les vagabonds. Mais aujourd'hui il n'en peut plus aller de même : tout réfractaire, bon gré, mal gré, est ramené à l'école ; il s'y trouve mal, l'école ordinaire n'étant pas faite pour les écoliers de son espèce.'* [Paul-Boncour et Philippe, 1905] C'est pour résoudre le problème posé par cette 'espèce d'écolier' que la Société pédagogique des directeurs et directrices d'écoles publiques de Paris crée spontanément en 1904 une commission sur la création d'écoles spéciales pour les enfants anormaux et indisciplinés ; elle conclut ses travaux en demandant la création 'd'écoles pour arriérés' et 'd'écoles de moralisation'. L'école ne peut demeurer 'école pour tous' qu'au prix de ne pas être l'école de tous. » [Muel, 1975, p. 69]

À la suite de Francine Muel, d'autres sociologues vont s'intéresser à la création de ces classes et au développement, autour de ces enfants, de diverses branches de la psychologie. Patrice Pinell et Markos Zafiropoulos cherchent ainsi à resituer ces théories dans leurs conditions sociales de production. Encore une fois, le résultat est de réaffirmer le lien que d'autres voudraient cacher entre arriération (ou anormalité) et origine sociale :

« Plusieurs études récentes ont mis en évidence la relation entre l'entrée en masse dans l'école publique (du fait de l'obligation scolaire) des enfants des fractions les plus basses du prolétariat et l'apparition de nouvelles catégories d'enfants anormaux, l'instable et l'arriéré (débile léger). (…) La démarche de Binet s'appuie toute entière sur une 'naturalisation' implicite de la norme scolaire et aboutit à une retraduction dans le langage de la pathologie des échecs scolaires, produits de la distance entre la culture scolaire et la culture des familles des milieux populaires. Dès lors, du fait des conditions mêmes qui président à son élaboration, l'échelle métrique de l'intelligence ne peut que 'révéler' une corrélation entre la place dans la hiérarchie sociale et la fréquence d'apparition de la débilité – et cette révélation, devenant découverte scientifique, ouvre le grand débat hérédité / milieu. » [Pinell et Zafiropoulos, 1978, p. 23]

Des « sciences » nées plus récemment sont soumises à la même critique par d'autres auteurs, comme James Carrier [1983] dans un article sur la « learning disability theory ». Il entend y montrer que l'écart entre le quotient intellectuel et les performances scolaires, que la « learning disability theory » veut expliquer par un problème neurologique difficile à détecter,

s'explique en fait par des dispositions sociales incorporées par les enfants qui s'expriment de façon subtile dans les interactions avec leur professeur.

> « *[I show in this article that]* socially based educational values and practices define a sort of abnormality and that a theory has developed to account for intéressant in a manner which misrecognizes the social component of the abnormality by locating its cause in the child's presocial neuropsychiatric status. The account thus masks the social forces involved in educational abnormality, and therefore indirectly in education itself. It thus helps maintain the legitimacy of education and through it the legitimacy of the social order which portrays itself as being based in large part on the operation of an asocial-structural, unbiased educational system.[7] » [Carrier, 1983, p. 949]

Ces thèses bourdieusiennes conduisent toutes plus ou moins à une critique des finalités inavouées de l'institution scolaire, qui favorise la ségrégation sous couvert de démocratisation. Les travaux de Jacqueline Gateaux-Mennecier [1990] illustrent parfaitement une telle perspective :

> « Les nouvelles désignations de la nosographie scolaire – 'arriéré', 'débile' et autres 'déshérités de l'intelligence' – sont des constructions sociales, notions trompe-l'œil, masques pathologisants d'une perspective pénalisante de contention de la déviance, informulable en ces termes à l'heure où la distanciation sociale ne peut plus s'énoncer sans risque de résistance. Ces productions idéologiques (idéologiques parce qu'étayées sur une extrapolation non fondée scientifiquement, et parce que, somme toute, asservies à des injonctions politiques), élaborées dans le mouvement qui conduit à l'éclosion de la loi du 15 avril 1909, ont à la fois conforté symboliquement la mise en place de ces institutions et scotomisé leur finalité réelle : non pas le perfectionnement, mais le redressement. Leur dénomination oblitère en effet leur dimension ségrégative réelle, leur fonction d'épuration des écoles ordinaires, somme toute leur fonction de prophylaxie sociale. » [Gateaux-Mennecier, 1999, p. 163]

C'est contre ces analyses que se dresse Monique Vial [1990], en tentant de montrer que ce sont Binet et Simon qui se sont tournés vers l'école pour tester leurs théories

---

[7] « Cet article vise à montrer que ce sont des valeurs et des pratiques scolaires socialement situées qui définissent une certaine forme d'anormalité et qu'une théorie s'est construite pour l'expliquer d'une manière qui gomme la composante sociale de cette anormalité en cherchant sa cause dans l'état neuropsychiatrique, donc pré-social, de l'enfant. Cette explication masque ainsi les forces sociales à l'œuvre dans l'anormalité scolaire, et donc indirectement dans l'institution scolaire elle-même. Ce faisant, elle concourt au maintien de la légitimité de l'école et à travers elle de l'ordre social qui se présente comme fondé en grande partie sur le fonctionnement d'un système éducatif impartial et imperméable aux différences sociales. » (c'est moi qui traduis).

naissantes, et non les maîtres d'école qui ont eu recours à ces nouveaux spécialistes pour mettre à l'écart des élèves indésirables. Elle s'appuie pour cela sur le discours des maîtres eux-mêmes qui ne semblent pas particulièrement dérangés par la nouvelle population arrivée sur les bancs de l'école. À sa suite, des auteurs comme Philippe Raynaud [1982] tentent de défendre les bonnes intentions des institutions spécialisées :

> « On peut donner de la préhistoire des institutions spécialisées une interprétation différente *[de celle qu'en donnent les travaux des sociologues bourdieusiens]* aussi bien pour ce qui concerne la constitution de l'institution psychiatrique moderne (et la logique de son évolution) que pour ce qui est de l'apparition des premières classes de perfectionnement. L'idée que je voudrais défendre, c'est que cette double naissance, de la psychiatrie moderne et de la pédagogie spéciale, obéit à une logique *égalitaire* et s'inscrit dans une idéologie purement *démocratique* (individualiste et égalitaire). » [Raynaud, 1982, p. 82]

Si ce débat m'intéresse ici, ce n'est pas tant pour prendre parti que pour insister sur le fait que les uns et les autres soulignent la proximité entre échec scolaire, milieu social défavorisé et handicap mental. Or pour des parents d'aujourd'hui confrontés aux difficultés intellectuelles d'un de leurs enfants, cette association, que l'on ne trouve bien sûr pas seulement sous la plume de sociologues, pèse sur leur manière de considérer leur enfant et de le présenter à autrui. C'est dire que quelle que soit la position que l'on adopte par rapport au débat présenté ci-dessus, on ne peut que constater que la construction sociale du handicap mental tend à l'associer à diverses formes de disqualification sociale, que l'on va maintenant détailler.

2 *Le handicap mental, une construction sociale*

Éric Plaisance [1988] a synthétisé ce débat dans un article paru dans l'*Année sociologique* et critiqué la volonté des auteurs bourdieusiens de montrer à tout prix que le handicap mental léger ne serait qu'un artefact destiné à légitimer l'exclusion de certains enfants des classes populaires de l'école ordinaire, même s'il affirme lui aussi, en s'appuyant sur les travaux de Sally Tomlinson [1982], que

> « les dénominations des enfants ne doivent plus être considérées comme de simples questions d'adéquation à leurs caractéristiques 'objectives' mais comme des constructions

sociales où s'exercent des luttes de compétences entre différents groupes. » [Plaisance, 1988, p. 450]

C'est l'explication globale de la création des classes de perfectionnement, et plus largement du champ de l'éducation spéciale, par l'idée de civilisation des classes populaires via un processus de médicalisation qui lui semble plus suspecte et il en appelle à des travaux socio-historiques accordant davantage de poids aux contextes locaux et aux évolutions temporelles, dans la lignée des travaux de Monique Vial[8].

Au-delà de la question du rôle de l'école et des enseignants, l'enjeu plus général est de savoir si le handicap mental, notamment la « débilité légère », n'est qu'une « construction idéologique », pour reprendre les termes de Jacqueline Gateaux-Mennecier. D'un côté, il est évident que la frontière est floue le entre handicap mental et ce qu'on appelle parfois le « handicap socio-culturel » [Sicot, 2005], comme le montre le fait que certaines classes, comme les SEGPA ou les anciennes classes de perfectionnement, qui étaient à l'origine conçues pour accueillir des enfants handicapés mentaux, se composent dans les faits essentiellement d'enfants issus des classes populaires rarement officiellement reconnus comme étant handicapés mentaux [Langouët, 1999]. D'un autre côté, pour les handicaps mentaux mieux définis sur un plan médical (comme par exemple la trisomie 21), il ne fait pas de doute que la construction sociale qu'est le handicap mental s'appuie sur une différence, des particularités que personne ne peut véritablement nier. Plutôt que d'entrer dans le débat sur les facteurs étiologiques du handicap mental (pour les uns neurologiques ou génétiques, pour les autres sociaux), mon optique consiste à élargir le regard et à ne pas se focaliser sur les problèmes de frontière entre le handicap mental et la faible intelligence, pour lesquels l'étiquette du handicap mental peut effectivement être utilisée de façon « idéologique ».

Car paradoxalement, entrer dans le débat avec les professionnels du champ médical ou psychologique sur la nature des facteurs étiologiques du handicap mental, c'est aussi d'une certaine façon cantonner la sociologie à ces cas limites où les facteurs sociaux peuvent éventuellement remplacer dans l'analyse les facteurs médicaux. Ce n'est finalement pas si éloigné de la place que les médecins et psychologues cherchent souvent à assigner à la sociologie dans le cadre du modèle « bio-psycho-social », une place périphérique que décrit bien Robert Barrett dans son enquête ethnographique sur la schizophrénie :

« Si elles englobent un large spectre de perspectives, les théories bio-psycho-sociales maintiennent néanmoins la domination médicale en donnant la préséance au savoir

biologique (…) Lorsque le modèle est représenté sous la forme d'une série de cercles ou de carrés concentriques (…) la biologie occupe le noyau le plus profond, entouré de zones périphériques concentriques – soit successivement la zone psychologique, interpersonnelle, sociale et culturelle (…) Les idées qui modèlent cette représentation se reflètent dans le langage de la psychiatrie bio-psycho-sociale. L'adjectif 'biologique' est généralement associé à des termes comme 'racines', 'base', 'substrat', 'noyau', alors que culturel va généralement avec 'couche supérieure' (…) Si on attribue une influence *[au social]*, c'est celle d'un simple facteur secondaire qui ne provoque pas la maladie. » [Barrett, 1998, p. 262-263]

Bien sûr, en cherchant des facteurs étiologiques sociaux, la sociologie peut déborder de la place qu'on veut lui assigner, comme le fait Muriel Darmon [2003] dans son étude sur l'anorexie, dont elle entend faire comme l'indique le sous-titre de son livre « une approche sociologique », qui ne se cantonne pas à mettre en valeur le rôle périphérique des facteurs culturels et sociaux dans le processus pathologique décrit par les professionnels de la santé, mais qui s'attaque à la pathologie elle-même. C'est d'ailleurs ce que lui reproche, entre autres, un psychiatre, chef de service dans un hôpital, dont Muriel Darmon analyse le violent refus de terrain (puisqu'il lui déclare notamment que « c'est comme si une boulangère venait me voir, en me disant 'je voudrais considérer l'anorexie par rapport à la boulange.' L'anorexie par rapport à la boulange, ça existe et c'est facile : elles ne mangent pas de pain. » [Darmon, 2005, p. 101]) dans un article paru dans *Genèses* :

« Le discours médical opère une véritable définition pratique de la place de la sociologie (à l'extérieur de l'hôpital et à l'extérieur de la pathologie) et de sa fonction (contextualisante). (…) Est ici en jeu le fait que je souhaite inscrire ma recherche dans le cadre du médical, que je projette d'effectuer des entretiens pour obtenir des discours 'directs' et non 'indirects' (médicaux), que je ne me contente pas de travailler sur l'alimentaire ou sur le corps mais sur 'l'anorexie', bien que je sois aussi illégitime à l'aborder qu'une 'boulangère'. » [Darmon, 2005, p. 105-106]

Ma position par rapport au handicap mental se situe entre ces différentes approches. La tâche de la sociologie peut aussi être d'embrasser plus largement un phénomène et de se pencher sur sa construction sociale sans pour autant la dénoncer comme un artefact masquant

[8] Éric Plaisance ne cite pas le livre de Monique Vial [1990] qui n'était pas encore paru au moment où il écrit son article, mais un autre texte de Monique Vial [1984].

les vrais facteurs, qui seraient sociaux[9]. Je me contenterai donc de souligner que sa définition et la façon dont il a été construit (et dont il l'est encore) sont de part en part prises dans des enjeux directement sociaux, du fait même de la place centrale qu'occupe l'intelligence dans la définition de la valeur sociale de chacun. *Par construction*, handicap mental et disqualification sociale sont liées, comme le montre Richard Jenkins [1991] dans un article du *British Journal of sociology*, qui appelle à la prise en compte de la variable handicap comme facteur *sui generis* dans l'analyse de la stratification sociale. Tout d'abord, les personnes handicapées ont des difficultés à s'insérer sur le marché du travail du fait des caractéristiques de celui-ci (économie capitaliste privilégiant la rentabilité et nécessitant de plus en plus des travailleurs qualifiés et adaptables), des processus de marginalisation dont ils sont victimes (représentations négatives concernant en particulier les personnes handicapées mentales) et de leur dépendance vis-à-vis des aides sociales qui peuvent avoir des effets désincitatifs. Elles ont donc davantage de chances d'appartenir au bas de la hiérarchie sociale, qui est en assez grande partie fondée sur la position par rapport à l'emploi. Mais inversement, les personnes qui occupent des positions dévalorisées dans la structure sociale sont les plus menacées par la survenue du handicap (accidents du travail, troubles mentaux comme la dépression etc.).

Plus récemment, l'enquête HID a permis de confirmer ces relations entre milieu social et handicap, comme le résume Pierre Mormiche dans un numéro d'*INSEE Première*[10] :

> « Les inégalités face au handicap sont très marquées selon les milieux sociaux, comme l'a fait apparaître l'enquête auprès des personnes vivant en institutions. Un enfant d'ouvrier a sept fois plus de risque d'entrer dans une institution pour enfants handicapés qu'un enfant de cadre ou profession libérale. L'inégalité face au handicap est également tangible pour les personnes vivant en domicile ordinaire. Par exemple, la proportion des personnes de milieu ouvrier déclarant au moins une déficience est 1,6 fois plus élevée que chez les cadres (une fois éliminé l'effet des différences de structure par âge). Pour les moins de 20 ans, ce rapport est de un à deux. La capacité à garder l'enfant handicapé au domicile familial est également différente : à handicap de gravité équivalente, la proportion d'enfants handicapés entrant en institutions est trois fois plus élevée chez les ouvriers et employés que chez les cadres et professions intermédiaires. Enfin l'origine sociale joue non seulement sur la fréquence des déficiences, mais aussi sur leur concrétisation dans les autres domaines : à déficiences semblables, les difficultés dans la vie quotidienne (mesurées par les incapacités) sont plus fortes dans les milieux modestes. » [Mormiche, 2000, p. 4]

---

[9] Pour prolonger la discussion sur les divers sens de la notion de construction sociale, voir les analyses de Ian Hacking [2001].
[10] Voir aussi Mormiche et Boissonnat, 2003.

En ce qui concerne l'origine sociale, et si l'on s'intéresse plus précisément aux enfants dits handicapés mentaux, la relation entre origine sociale et handicap mental est là encore complexe. D'un côté, Richard Jenkins montre que le handicap mental est plus fréquent dans les milieux les plus défavorisés du fait des conditions de vie, des différences sociales dans le suivi de la grossesse et des nouveaux-nés, et de la possible transmission héréditaire de tares génétiques. De plus, il rappelle que la présence d'un enfant reconnu handicapé mental dans une famille a une influence en moyenne négative sur les trajectoires scolaires et professionnelles des autres membres de la famille et peut donc entraîner un déclassement social. D'un autre côté, il souligne que les processus de désignation du handicap mental sont construits de telle sorte qu'ils ciblent les personnes d'origine sociale modeste (mesure du quotient intellectuel, processus d'orientation scolaire, médicalisation du contrôle social) et que ceux qui ont le plus de ressources, notamment économiques, peuvent plus facilement échapper à cet étiquetage. Le nombre d'enfants handicapés mentaux issus des classes supérieurs serait donc sous-estimé, ce qui fragilise quelque peu les hypothèses développées précédemment. D'autant que Richard Jenkins ne prend pas en compte les transformations récentes des calendriers de fécondité (l'augmentation de l'âge à la maternité[11], particulièrement fort dans les classes supérieures, est synonyme d'augmentation de la proportion d'enfants nés avec des pathologies handicapantes), ni l'inégal recours à l'IMG[12] à pathologie donnée selon le milieu social[13].

Quoi qu'il en soit, et même si en réalité le handicap mental infantile n'est pas nécessairement plus fréquent dans les milieux populaires que dans les milieux plus privilégiés, on peut ajouter à ces arguments le fait que les troubles du comportement qui sont assez fréquemment associés aux difficultés intellectuelles poussent eux aussi à rapprocher, au moins dans les esprits, handicap mental et disqualification sociale, du fait du lien généralement postulé entre éducation défaillante, comportement troublé et milieu populaire.

Sur ce point, il est intéressant de remarquer que les troubles du comportement sont une pathologie fortement masculine. S'il est vrai que d'une manière générale, on note une sur-représentation des garçons dans les établissements spécialisés (près de 62 % de garçons

---

[11] L'âge moyen des mères a augmenté à 29,8 ans en 2007 et la proportion de nouveaux-nés de mères âgées de 35 ans ou plus a atteint 21,1 % du total des naissances, contre 20,5 % l'année précédente et 15,5 % il y a dix ans (source : INSEE).

[12] Interruption médicale de grossesse.

[13] Il faut dire qu'il est difficile, en l'état des connaissances actuelles, de préciser le sens de cet effet, même s'il semblerait qu'en France [Memmi, 2003] comme aux Etats-Unis [Rapp, 1999], il y ait une tendance chez les classes supérieures à recourir davantage à l'IMG dans des cas de handicap mental probable (tandis que dans les classes populaires, le handicap physique serait davantage répulsif). Dominique Memmi [2003] note tout de même a contrario que les médecins peuvent avoir tendance à pousser davantage à l'IMG lorsque les ressources familiales sont plus faibles [Memmi, 2003, p. 178].

[Langouët, 1999, p. 105]), les troubles du caractère et du comportement sont proportionnellement beaucoup plus fréquents chez les garçons que chez les filles (19,5 % des garçons accueillis en établissement spécialisé contre 9,6 % des filles [Langouët, 1999, p. 119]). Ces chiffres renvoient une fois de plus à la manière dont a été construite la catégorie de handicap mental. Sans pouvoir avancer de certitudes sur cette question délicate, je me risquerai à faire quelques hypothèses. Du fait des socialisations différenciées entre filles et garçons [Gianini Belotti, 1974 ; Baudelot et Establet, 2007], les comportements des unes et des autres diffèrent, jusque dans leurs manifestations pathologiques. Il est donc possible que la construction de la catégorie de handicap mental ait davantage emprunté aux traits caractéristiques masculins, ce qui n'a rien d'étonnant puisque cette catégorie a été fortement influencée par la question du rapport à l'emploi. Ce moindre intérêt porté à l'intelligence féminine lorsqu'elle est perturbée fait écho à la tendance plus générale dans nos sociétés à valoriser davantage l'intelligence chez l'homme que chez la femme [Bozon et Héran, 2006]. De ce fait, on peut aussi penser que la découverte d'un handicap mental chez une fille est plus facilement surmontée par l'entourage et en particulier les parents que chez un garçon, ce dont l'ensemble des cas que j'ai étudiés me donne l'intuition mais non la preuve. Même si les variations sont fortes d'un milieu social à l'autre, les garçons sont davantage investis de la mission d'assurer la réputation et l'avenir social de la famille, ce qui contribue à cette sur-sensibilité aux difficultés intellectuelles des garçons. Par ailleurs, la peur des troubles du comportement, auxquels la délinquance est souvent associée, est beaucoup plus présente vis-à-vis des garçons que des filles, pour des raisons sociales cette fois-ci plus évidentes (la violence étant un attribut clairement masculin).

Le handicap mental est donc doublement dévalorisant : d'abord parce qu'il représente en soi un stigmate, ensuite parce qu'il est toujours plus ou moins conçu comme découlant potentiellement d'un milieu social « pathogène » (lui-même associé aux milieux défavorisés), et comme amenant quasi-inexorablement à une déchéance sociale associée de près ou de loin à la délinquance. Il ressort de toutes ces affinités que la proximité entre handicap mental et position sociale dévalorisée imprègne les représentations en la matière. Il ne s'agit pas de discuter ou de confirmer cette proximité, mais simplement d'en prendre acte comme d'un élément susceptible d'expliquer certains comportements, notamment ceux de parents d'enfants handicapés, qui n'appartiennent pas tous, loin s'en faut, aux classes populaires et qui doivent donc aussi composer avec le déclassement social de leur enfant [Bourdieu, 1978].

C. Aux origines de la culpabilité maternelle

Les soupçons que l'on vient d'évoquer, qui pèsent constamment sur les parents d'enfants ayant des difficultés intellectuelles, sont l'un des moteurs du sentiment de culpabilité, latent ou explicite, qui les taraude toujours avec plus ou moins d'acuité. Ils sont facilement soupçonnés d'être de mauvais parents, incapables d'élever correctement leurs enfants. Et ils ont tendance à intégrer ce soupçon, si bien qu'en l'absence de manifestations explicites, ils l'interprètent facilement dans ce qu'on appelle « le regard des autres », comme le dit par exemple le père de Grégoire[14] (angoisse et difficultés de compréhension, aucun diagnostic), Jean Chatrian (médecin du travail), entre deux remarques de son fils :

> « Jean : Vous êtes un peu dans un processus de culpabilité, de honte. Faut voir le regard des autres, hein ! Faut voir comment ma femme s'est parfois crêpé le chignon *(léger rire)* avec des nanas, dans des supermarchés, dans des… *(s'arrête)* Vous savez, le regard des autres qui porte des jugements, le gosse mal élevé, tout de suite.
> Grégoire : Qui, moi ? Moi ?
> Jean : C'est pas un problème de gosse mal élevé du tout, hein !
> Grégoire : *(plus fort)* Qui moi ? Moi ?
> Jean : *(léger rire) (à Grégoire)* Non, chéri, non ! C'est ce que disaient certaines personnes, tu te rappelles ?
> Grégoire : Non.
> Jean : Quand t'étais petit, ils pensaient que t'étais mal élevé. On disait : 'Mais c'est pas que Grégoire est mal élevé, c'est parce qu'il a des difficultés', c'est ce qu'on disait. »

Outre le poids diffus du regard des autres, bien d'autres occasions tendent à faire naître ou à renforcer ce sentiment de culpabilité. Le simple fait qu'un enfant ait des difficultés intellectuelles ou des troubles du développement déclenche l'irruption dans l'intimité familiale (physiquement ou par les mots) de divers professionnels que les parents vont parfois chercher et qui parfois viennent à eux. Cette « police des familles », pour reprendre l'expression de Jacques Donzelot [1977], n'a bien sûr pas qu'une mission de contrôle social et l'aide qu'apportent les divers professionnels est souvent soulignée et louée par les familles. Mais elle n'en représente pas moins une pression, une forme atténuée d'inquisition qui vient décortiquer l'organisation domestique ou fouiller le passé familial. Dianne Longo et Linda Bond [1984] montrent ainsi que les professionnels pensent a priori que le handicap mental

[14] Je rappelle que l'on trouvera à la fin de cette partie, comme à la fin de la partie dernière et aussi en annexe, un tableau récapitulatif qui présente les différents cas, dont celui de Grégoire.

engendre des problèmes dans les familles et prennent peu en compte leurs capacités d'adaptation. L'omniprésence des thèmes de la souffrance, des problèmes de couple, du poids pour les frères et sœurs, des difficultés d'acceptation du handicap rend la tâche difficile pour les familles qui s'en sortent. « Dysfunction is a normative pattern in families with a handicapped or disabled child[15] », concluent-elles, ce qui n'est qu'une nouvelle façon de souligner la problématisation du handicap mental [Foucault, 1984], pensé comme générateur de souffrance et de dysfonctionnement. Ainsi le handicap, et les normes et soupçons qu'il véhicule, pousse à remettre en question ses principes éducatifs et à s'interroger sur ce qu'il faudrait faire, ce qui favorise la culpabilité en cas de résultats jugés, par soi-même ou par les autres, insatisfaisants.

Par ailleurs, cette culpabilité pèse d'un poids particulier sur les mères, comme le montre l'exemple qui va suivre. Comment expliquer ce déséquilibre entre pères et mères ?

1 Une mère doublement culpabilisée

J'ai rencontré Nadine Gatineau par le biais d'ABC École en novembre 2002. Elle habite avec son mari et ses quatre enfants dans les Yvelines, à une bonne soixantaine de kilomètres de Paris. Elle est infirmière dans une grande administration (et effectue donc un travail surtout administratif, dans le cadre de la médecine du travail), où son mari est employé. Leurs quatre enfants, Yann, Adrien, Gabriel et Ambre, sont respectivement nés en 1981, 1986, 1987 et 1990. C'est Adrien qui est passé par ABC École, après avoir passé quatre années très difficiles en classe de perfectionnement à cause de grosses difficultés à apprendre à lire. Très grand, mince, sans marque physique de son handicap, assez actif et liant, il est cependant très lent pour travailler et se décourage assez vite. Jusqu'en 1994, date à laquelle Adrien quitte la maternelle ordinaire pour aller en classe de perfectionnement, Nadine Gatineau n'a pas d'idée précise sur l'origine et la nature exacte des difficultés de son fils et penche, à la suite de nombreuses rencontres avec des professionnels, pour une origine psychologique. Sa sœur, Anne-Laure, qui est également infirmière, me dira lors d'un entretien le 19 mars 2003 :

> « En fait jusque-là, orthophonistes et psychologues, *(cherche ses mots)* tous étaient persuadés qu'il y avait une mauvaise *(hésite)* prise en charge familiale… *(se reprend)*

[15] « Le dysfonctionnement est le modèle normal dans les familles ayant un enfant handicapé. » (c'est moi qui traduis)

enfin moi, tel qu'elle me le racontait, ils la culpabilisaient à mort de tas de choses alors qu'elle avait pas l'impression de faire ce qu'il lui était reproché, hein ! »

Nadine a d'autant plus de propension à culpabiliser que son aîné, Yann, a lui aussi connu une scolarité très chaotique, passant par une SEGPA et ayant de grosses difficultés pour trouver un emploi au moment de nos trois entretiens (en novembre 2002, avril et mai 2005). Lors du premier, je m'étais rendu compte qu'elle était à la fois très influencée par des interprétations psychologiques des troubles de Yann et d'Adrien, tout en les tenant à distance. Voici ce qu'elle me disait au bout d'une dizaine de minutes d'entretien, la voix de plus en plus tremblante :

« Et vous savez pourquoi y'a eu cet échec scolaire *(celui de Yann)* ?
Ben écoutez, je pense qu'il y a plein de raisons qui sont très intimes et familiales mais dont je peux vous parler parce que j'ai pas honte et que c'est comme ça, c'est la vie ! *(réfléchit)* Y'a eu deux choses : moi, j'ai fait une grosse dépression quand il est né, qui n'a pas du tout été prise en compte, on m'a dit que c'était une dépression normale. Ça, au fond de moi, je savais que c'était pas une dépression normale même si je n'en avais jamais fait et jamais rencontré autour de moi. (…) Et donc il m'a été expliqué – sans qu'on me l'explique vraiment à cette époque-là en fait – que maman a perdu un bébé avant que je naisse. (…) Et en fait, à force d'en parler et d'interroger – et puis depuis quelque temps, je trouve qu'on en parle beaucoup plus – on m'a dit que ma mère avait dû être énormément angoissée quand elle m'a attendue et c'est cette angoisse de mort *(insiste sur ce mot)*, puisque c'était la mort qui était arrivée dans ce couple-là, est ressortie au premier accouchement donc mon gamin, *(cherche ses mots)* il a bénéficié *(léger rire)*, entre guillemets, de cette terrible angoisse de mort en fait, parce que moi, je le voyais mort mon gamin, et ça a duré longtemps.
Et du coup, avec la naissance d'Adrien, vous avez eu l'impression que ça allait être le même genre de problèmes ?
(…) *(cherche ses mots)* Il est né vraiment long et maigre aussi et c'est vrai que pendant très longtemps, j'ai cru qu'il ne vivrait pas, cet enfant. Je pense aussi que là, y'avait la mort autour, tout le temps, elle y est toujours d'ailleurs, j'y pense des fois ! *(léger rire) (sa voix commence à trembler)* Et je me demande si tous ces soucis ne viennent pas tous… *(elle s'arrête, prête à pleurer)* »

Pourtant, en 1994, Nadine tombe sur un article d'une neurologue, Mme Dehler[16], qui soigne des enfants présentant des symptômes qui lui semblent proches de ceux d'Adrien.

[16] La spécialiste des troubles de type aphasique dont j'ai déjà parlé.

Après consultation d'une orthophoniste formée aux méthodes de Mme Dehler puis de Mme Dehler elle-même, Nadine acquiert la conviction qu'Adrien a des « troubles de type aphasique », dont l'origine reste inconnue mais qui se situent sur un plan neurologique et qu'il est possible selon Mme Dehler de traiter par des séances particulières d'orthophonie. Nadine rompt peu après avec le CMPP[17] où Adrien était suivi en psychothérapie :

> « De toute façon, au CMPP, la psychologue, pour elle, c'était évident que c'était un blocage avec la mère, donc je veux dire, on pouvait poser autant de questions qu'on voulait, on en revenait toujours là. Donc je veux bien, de toute façon, on a tous des problèmes, on a tous des difficultés, on traîne tous des choses derrière soi, mais bon, avoir un handicap comme ça, je veux dire, *(hésite)* y'a pas que ça, faut pas exagérer non plus ! Mais bon, longtemps je l'ai cru, forcément ! puisqu'il y avait pas autre chose qui nous était proposé et que j'étais loin d'imaginer que *(hésite)* ça pouvait être quelque chose comme ça, de toute façon je connaissais pas, hein ! »

En 2000 cependant, lorsqu'Adrien se met à avoir des problèmes intestinaux, la détermination de leur origine relance Nadine dans des spéculations psychologiques, avant de se persuader une fois de plus que la véritable origine est organique (il s'agirait d'une rectocolite hémorragique[18]) :

> « Y'a eu une période, quand il est rentré en classe de perfectionnement, là, ça se passait tellement mal… *(se reprend)* et c'est vrai que j'y étais sûrement aussi pour quelque chose parce que j'étais terriblement angoissée de savoir qu'il était avec cette maîtresse, là, qui savait tout et qui ne voulait entendre parler de rien d'autre que de sa méthode à elle, je dois dire que j'étais particulièrement mal. Et Adrien était mal aussi. Ça, c'est vrai qu'on a une influence sur ses enfants, ça c'est certain. Et on avait vu à cette époque-là un gastro-entérologue, donc quand il s'est mis à saigner dans les selles, ben la première chose que j'ai faite, je suis retournée voir ce gastro-entérologue, qui d'ailleurs *(cherche ses mots)* est gastro-entérologue mais est en plus psychothérapeute pour enfants. Et (…) sans médicaments, les troubles d'Adrien, à cette époque-là, s'étaient stoppés instantanément *(insiste sur ce mot)* après qu'il m'ait un petit peu interrogée sur mon enfance et qu'il m'ait dit un petit peu des trucs sur ma mère, qui m'ont pas fait plaisir et qui en même temps m'ont soulagée. Et Adrien n'a pas eu besoin de traitement et tout est rentré dans l'ordre après cet entretien *(léger rire)*. Et donc y'a deux ans, saignements, donc je suis

---

[17] Un CMPP (Centre médico-psycho-pédagogique) est un centre qui a pour rôle le diagnostic et le traitement ambulatoire ou à domicile des enfants et adolescents dont l'inadaptation est liée à des troubles neuropsychologiques ou du comportement.
[18] Voir le glossaire en annexe.

retournée voir ce monsieur. (…) Et ce monsieur *(hésite)* m'a très vite dit *(ton rapide et sévère)* qu'il fallait pas que je m'occupe de la maladie de mon fils, qu'il était grand, que c'était à lui de se prendre en charge, que tant pis, s'il prenait pas son traitement, c'était pas mon problème. Alors moi, j'étais complètement anéantie d'entendre ça et bon, j'ai fini par demander à notre pédiatre qu'elle m'indique quelqu'un sur Paris, ne serait-ce que pour avoir un deuxième avis, parce que je finissais par me demander pourquoi il me disait tout ça, ce médecin-là. C'est vrai qu'en y réfléchissant, après je me suis dit : 'Bon lui, il avait la notion que quelques années avant, *(hésite)* après que je lui ai dit des choses de mon enfance, pour Adrien ce soit rentré dans l'ordre, je me suis dit, si ça se trouve, il pense encore que *(en riant)* j'ai toujours les mêmes problèmes ou d'autres problèmes et que ça interfère sur la santé d'Adrien.' Mais bon, de là à aller saigner dans les selles, je veux dire, *(cherche ses mots)* y'a pas que ça sûrement, hein ! Mais je l'ai compris qu'après, après m'être séparée de lui parce que bon, je voulais de toute façon avoir un autre avis. Bon, il a eu des examens et ça a confirmé *[une rectocolite hémorragique]*. Mais ils n'en sont même pas tout à fait sûrs, alors c'est vrai que c'est très complexe, j'ai bien du mal à comprendre. »

Toute l'ambiguïté du rapport qu'entretient Nadine avec les explications psychologiques s'exprime particulièrement clairement dans cette phrase : « sans médicaments, les troubles d'Adrien, à cette époque-là, s'étaient stoppés instantanément *(insiste sur ce mot)* après qu'il m'ait un petit peu interrogée sur mon enfance et qu'il m'ait dit un petit peu des trucs sur ma mère, qui m'ont pas fait plaisir et qui en même temps m'ont soulagée. » D'un côté, elle ne reconnaît pas entièrement l'efficacité des traitements de ce médecin, dont elle finit par se « séparer », et elle souligne le côté « désagréable » de ses méthodes. D'un autre côté, elle insiste sur le fait que les troubles d'Adrien s'étaient arrêtés « instantanément » et avoue avoir été « soulagée » par les entretiens avec ce gastro-entérologue psychothérapeute pour enfants.

Au passage, elle montre bien que l'échec scolaire et l'orientation qui s'ensuit, en l'occurrence une classe de perfectionnement, est une épreuve qui peut faire resurgir bien des angoisses. L'échec scolaire est en effet un autre puissant agent culpabilisateur pour les parents. Il tend de plus en plus à être associé, lui aussi, aux classes défavorisées qui seraient incapables de bien éduquer leurs enfants, de leur transmettre les connaissances et les normes de comportement valorisées à l'école. C'est ce que Bernard Lahire appelle le « mythe de la démission parentale », sur lequel il commence la conclusion de *Tableaux de familles* :

« Si nous avons pu, à travers cet ouvrage, établir un fait, c'est bien le suivant : le thème de la démission parentale est un mythe. Ce mythe est produit par les enseignants qui, ignorant les logiques des configurations familiales, déduisent à partir des comportements

et des performances scolaires des élèves que les parents ne s'occupent pas de leurs enfants et laissent faire les choses sans intervenir. Notre travail fait clairement apparaît la profonde injustice interprétative qui est commise lorsqu'on évoque une 'démission' ou un 'laisser-aller' des parents. » [Lahire, 1995, p. 270]

Les parents d'enfants handicapés, même lorsqu'ils n'appartiennent pas aux classes populaires comme les Gatineau et en particulier si l'origine de l'échec scolaire de leur enfant reste flou, subissent de plein fouet cette culpabilité d'être les parents d'un enfant, et en l'occurrence de deux enfants, en échec scolaire. Ils sont alors d'autant plus vulnérables face aux jugements des enseignants, comme celui de la maîtresse dont Nadine parlait ci-dessus et dont elle reparle plusieurs fois au cours de l'entretien :

« La maîtresse m'a dit qu'elle était enseignante spécialisée et qu'elle connaissait tous les handicaps *(rires)*. Donc de toute façon, j'avais rien à lui expliquer ! J'avais déjà eu le cas pour mon fils aîné, y'avait une maîtresse au village, quand j'avais voulu lui expliquer un petit peu, elle m'a dit : 'Oh ! moi j'ai travaillé en classe de perfectionnement, je les connais ces enfants-là !' Bon vous savez, quand quelqu'un vous dit ça et que vous êtes pas bien parce que *(cherche ses mots)* des enfants qui ont des difficultés, je veux dire les parents, ils ont honte, *(cherche ses mots)* enfin y'a plein de sentiments qui rentrent en ligne de compte et enfin en tout cas en ce qui me concerne, j'ai rarement été combative face à des enseignants qui étaient aussi catégoriques. J'étais incapable de répondre du tac au tac à quelqu'un qui me dit qu'il sait tout, hein *(rires)* ! Parce que comme je ne sais rien de ce handicap, il est évident que je ne peux pas argumenter, donc… *(s'arrête)* » (…) « Alors comme je l'ai expliqué à la directrice en pleurant comme une madeleine et en lui disant : 'Quand les parents s'occupent pas de leurs enfants, on leur tape sur les doigts, mais quand les parents s'occupent de leurs enfants, on n'est pas mieux lotis, en fait *(cherche ses mots)* les parents, on ne sait jamais comment se situer face aux enseignants parce que quoi qu'on fasse, ils sont jamais contents.' »

Cette double culpabilisation, qui passe par le handicap et est redoublée par l'échec scolaire, pèse d'un poids particulier sur les mères, comme le précise d'ailleurs Nadine :

« D'abord pendant longtemps, on m'a dit que c'était un blocage aussi, à cause de moi, hein ! parce que c'est toujours ça qu'on dit, les psychologues ou les psychiatres, bon, c'est peut-être pas bien de ma part de dire 'toujours', mais on en a rencontré quelques-uns et c'est toujours la mère qui prend ! Ça, le papa, on dit pas grand-chose sur lui, même quand il est là, mais les mamans, on en prend plein la tête ! Donc pendant longtemps, ça a été ça et bon, je dois dire que je l'ai mal vécu, moi, très très mal parce que bon, je veux

bien y être pour quelque chose, sans le vouloir *(insiste sur ce mot)*, parce que je pense qu'on fait pas exprès d'enfoncer ses enfants comme ça, mais c'est pas en disant 'c'est la faute de la mère' qu'on arrange les choses. S'ils sont pas là pour débloquer une situation, c'est pas la peine de les rencontrer ces gens-là ! »

La tendance qu'ont les mères à davantage culpabiliser que les pères est connue et relevée par plusieurs de mes enquêtés, comme par exemple Patrick Duchesnais (journaliste ; sa femme est juriste), le père de Clément (difficultés de concentration, agité, aucun diagnostic), dont j'ai présenté le cas en début d'introduction :

« Je pense qu'il y a un rapport particulier féminin avec le handicap. Quelque part, sans doute sous toutes les autres banquises, il doit y avoir un truc : 'Est-ce que c'est de ma faute ?, est-ce que j'ai fumé un joint de trop au mauvais moment, j'ai trop bu en étant enceinte, est-ce que c'est les gènes du grand-père qui ressortent ?' Ça doit être judeo-chrétien, ça : quelque part, y'a la recherche d'une culpabilité. Plus chez les femmes. Mères, belles-mères ont plus besoin de savoir d'où ça vient, est-ce qu'on aurait pu éviter, d'où ça vient, c'est la faute de qui ? Qui l'a fait ? Je généralise, mais j'ai l'impression que les pères, les hommes, sont plus fatalistes. »

2 *Les conditions socio-historiques de la culpabilité maternelle*

Comme dans cet exemple, les raisons avancées pour expliquer ce déséquilibre, et pour expliquer la culpabilité dans son ensemble, sont le plus souvent psychologiques. Sans vouloir écarter ces hypothèses, je voudrais explorer ici des pistes sociologiques éclairant la genèse sociale de la culpabilité[19], en particulier maternelle : l'avènement de la norme d'autonomie, le poids de la réussite scolaire, l'hégémonie de la valeur affective de l'enfant et la biologisation de la maternité.

Il a déjà été question du premier de ces processus, l'avènement de la norme d'autonomie, dans le premier chapitre. En vertu de cette norme toujours plus prégnante, les parents ont vocation à rendre leurs enfants autonomes, ce qui est évidemment d'autant plus problématique qu'il s'agit d'enfants handicapés mentaux. D'autre part, la voie de cette autonomie passe, pour la plupart, par l'école et ses diplômes, de plus en plus nécessaires et de

[19] Comme le montrent certaines des analyses de Norbert Élias [1973 et 1991], la sociologie peut chercher non pas à supplanter les approches psychologiques, mais à éclairer la genèse historique et sociale de certains mécanismes psychiques. Pour autant, je souscris au point de vue de Christian Baudelot et Roger Establet [2006, p. 242-251] qui affirment, à propos du phénomène du suicide, que la sociologie (et Émile Durkheim [1897])

moins en moins suffisants pour accéder à un emploi stable [Baudelot et Establet, 2000]. En d'autres termes, la reproduction sociale passe de moins en moins par le transfert du capital économique (crise de la reprise des entreprises familiales notamment) et de plus en plus par le transfert du capital culturel, comme le montraient Pierre Bourdieu et Jean-Claude Passeron [1964 et 1970] dès les années 1960. Cette évolution est commune aux hommes et aux femmes [Singly, 2003], ces dernières voyant se transformer dans ces années leur accès au marché du travail via trois grands processus bien mis en lumière par Margaret Maruani [2000] : salarisation, continuité des trajectoires professionnelles et forte progression des scolarités [Baudelot et Establet, 1992]. Parallèlement, la valeur de l'enfant, auxquelles s'attachent les analyses pionnières de Philippe Ariès [1973] détaillant l'essor du « sentiment de l'enfance » au XIXème siècle, augmente et se transforme, passant au cours du XXème siècle d'une valeur économique et affective à une valeur presque exclusivement affective [Singly, 1993]. La norme de l'épanouissement personnel par la famille, et notamment par les enfants, se renforce [Singly, 1996] ; les abandons d'enfants, longtemps tolérés, se raréfient [Lefaucheur, 2001] et même les placements en internat se font moins fréquents[20]. Or ces transformations rapides contrastent avec l'inertie de la répartition sexuelle des rôles domestiques : l'éducation des enfants et la surveillance des devoirs sont encore très majoritairement l'apanage des mères [Brousse, 2000] et ce sont elles qui s'y investissent le plus, matériellement et affectivement. Cette inertie des comportements domestiques des hommes et des femmes transparaît magistralement à travers l'étude des changements et des permanences dans les facteurs affectant le taux de suicide :

> « Reste un problème qui concerne les pays occidentaux les plus riches. On le sait, le situation des femmes s'y est considérablement transformée en un demi-siècle, sur les plans essentiels de la qualification et de l'accès aux emplois. Les penseurs traditionalistes ont même agité le spectre de la société unisexe ! Même si on en est fort loin, y compris dans les pays scandinaves, il reste qu'à certains égards les statuts des hommes et des femmes se sont rapprochés. On pourrait donc s'attendre à un rapprochement des taux de suicide. Or il n'en est absolument rien. (…) L'engagement des femmes dans le travail se démarque nettement de celui des hommes, tout entier organisé autour du pouvoir, de l'argent et du souci de laisser par son travail une trace durable. Elles sont beaucoup plus sensibles aux aspects quotidiens de leur activité professionnelle qu'elles vivent sur un

---

auraient tort de vouloir tout expliquer et que la psychologie adopte sur des phénomènes parfois communs un autre point de vue, producteur d'autres vérités.

[20] Le nombre de places en internat pour enfants handicapés a chuté de 20% entre 1985 et 1996, tandis que les formes de soutien non résidentielles ont augmenté : services médico-sociaux, services à domicile ou ambulatoires (comme les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile, SESSAD) [Lesain-Delabarre, 2001].

mode personnel ; elles prennent davantage en compte l'intérêt immédiat du contenu de leur travail ('Je m'implique dans mon travail parce que ça m'intéresse') et l'attention qui leur est portée en tant que personne ('J'ai le sentiment d'être écoutée et je l'apprécie'). Le contact humain, le plaisir éprouvé à se mettre au service des autres semblent davantage relever d'une conception féminine du travail. Pour apprécier un 'bon travail', les hommes mettent en avant la question du salaire, les femmes celle des horaires. Il est clair que ces différences de jugement sont en grande partie le produit d'une inégalité objective, structurelle, liée à l'engagement des femmes dans le travail domestique [Baudelot et alii, 2003].

Engagées dans la compétition économique et les aléas de la vie professionnelle, portant encore la charge du travail domestique et de sa gestion, les femmes n'ont pas aligné leurs comportements sur ceux des hommes. Toutes inégalités qui, en les protégeant encore du suicide, témoignent à leur façon des différences fondamentales entre les statuts sociaux des hommes et des femmes. Inachevée, la révolution silencieuse du XXe siècle promet un autre partage des valeurs et des investissements. » [Baudelot et Establet, 2006, p. 234-238]

À tout ceci s'ajoute avec force le processus de biologisation de la maternité [Iacub, 2004 ; Weber F., 2005], particulièrement puissant dans nos sociétés à l'heure actuelle, qui attache symboliquement la mère à l'enfant par le sang, tandis que la médiation du droit, à travers l'acte civique de la reconnaissance, agit davantage dans la définition de la paternité. De plus, la médicalisation croissante de la grossesse [Rapp, 1999], particulièrement poussée en France [Jacques, 2007], donne aux mères de multiples prises pour se persuader qu'elles ont commis une faute qui pourrait être responsable d'éventuels problèmes chez l'enfant. Davantage informées des risques qu'elles peuvent faire courir au fœtus qu'elles portent en ayant tel ou tel comportement (en matière d'alimentation, de consommation de produits toxiques, d'exercice physique trop intense etc.), davantage suivies et conseillées par des professionnels qui les mettent en position de quasi-malades, elles peuvent d'autant plus facilement trouver dans leur comportement mille et une raisons qui pourraient être à l'origine de problèmes découverts chez leur enfant.

Une relation pensée sur un mode biologique est aussi beaucoup plus difficile à mettre à distance, à rationaliser qu'une relation pensée sur un mode en partie juridique. Du fait de la nature symbolique de notre système de parenté, la mère se sent plus facilement une « responsabilité biologique » vis-à-vis de ses enfants, qui peut la pousser à culpabiliser malgré elle pour un état de fait sur lequel elle sait n'avoir aucune prise consciente (par exemple une anomalie génétique chez l'enfant). Bien évidemment, lorsqu'une responsabilité consciente (par exemple du fait de tel comportement pendant la grossesse ou l'accouchement) peut en

plus être imaginée, la culpabilité n'en est que plus forte, toujours pour la mère en particulier puisque c'est elle qui se sent davantage responsable de la fabrication corporelle de l'enfant.

Si l'on résume les effets conjugués de toutes ces évolutions socio-historiques, on se rend compte que les femmes sont mises dans une position particulièrement difficile vis-à-vis des enfants handicapés mentaux : elles sont à la fois poussées à s'investir matériellement et affectivement dans l'enfant et encouragées à ne pas le garder à domicile une fois adulte. Elles sont incitées à favoriser son autonomie mais non à recourir à des solutions longtemps massivement adoptées comme le placement en internat ou dans une famille d'accueil. La force des normes d'épanouissement par la vie familiale et d'autonomie déprécient en effet ces solutions. Prises entre ces exigences contradictoires, il n'est pas étonnant que les solutions envisageables leur semblent souvent insatisfaisantes et que leur culpabilité en soit d'autant augmentée.

Conclusion

La problématisation du handicap mental se traduit notamment par des sentiments de malaise, de honte ou de culpabilité chez les parents d'enfants considérés comme handicapés mentaux, peut-être plus particulièrement chez ceux qui sont les plus investis dans la prise en charge active du handicap de leur enfant, qui entendent prendre le problème à bras-le-corps et trouver des solutions satisfaisantes. Ces parents, sur-représentés dans mon éventail de cas et qui appartiennent plus fréquemment à des milieux sociaux favorisés, sont en effet confrontés à un malaise particulier du fait de la disqualification sociale que porte avec elle la catégorie de handicap mental. La culpabilité qui en découle est particulièrement forte chez les mères et vis-à-vis des garçons.

On pourrait légitimement s'interroger, au-delà de ces quelques indices, sur les variations de ce sentiment de culpabilité d'une famille à l'autre, en fonction du milieu social ou d'autres caractéristiques sociales. Mon matériau et les priorités d'analyse que je me suis donné ne m'ont pas permis d'aller jusque-là et je laisse cette question ouverte. Les prochains chapitres me donneront cependant l'occasion de présenter une diversité d'attitudes plus importante que celle que j'ai ébauché ici, sans pour autant régler vraiment cette question.

Cette culpabilité est par ailleurs un moteur important des recherches diagnostiques entreprises par les parents pour mieux comprendre les problèmes de l'enfant et adapter leur comportement. C'est sur les différents ressorts, qui dépassent de loin la seule question de la culpabilité, de la « quête diagnostique » que se penche le prochain chapitre.

Chapitre V. Les enjeux de la quête diagnostique

La culpabilité, dont on vient de voir diverses sources sociales possibles dans le cas des parents d'adolescents dits handicapés mentaux, est fréquemment mise en avant par ces parents pour expliquer les recherches parfois infinies dans lesquelles ils se lancent pour savoir quelles sont précisément les difficultés en cause et d'où elles proviennent. Cette « quête diagnostique », pour reprendre encore une fois l'expression d'Anselm Strauss et Juliet Corbin [1988], n'a pourtant pas pour seul motif une recherche d'atténuation de la culpabilité. La recherche d'un diagnostic médical, et plus largement d'une compréhension personnelle des difficultés de l'enfant, est prise dans différents enjeux et se présente fondamentalement de manière ambivalente pour ceux qui s'y lancent. Il faut dire que j'emploie ici l'expression de quête diagnostique dans un sens plus étendu que celui utilisé par Anselm Strauss : elle n'est pas seulement le moment qui va de la découverte de problèmes chez l'enfant à l'établissement par un professionnel d'un diagnostic (quand il arrive), mais plutôt la recherche d'explications, de sens, de repères pour comprendre les problèmes de l'enfant et faire avec du mieux possible. Ainsi, cette recherche, qui reste « diagnostique » puisqu'elle vise à comprendre l'origine et les caractéristiques de difficultés perçues comme problème de santé, peut fort bien continuer bien après qu'un diagnostic a été posé par un professionnel. Elle peut également s'interrompre, temporairement ou définitivement, avant qu'un quelconque diagnostic ait été formulé.

En tâchant de mettre à plat les avantages et les inconvénients de la quête diagnostique du point de vue des parents, ce chapitre vise à saisir les enjeux de cette quête dans toute son ampleur, avant de s'intéresser de plus près aux usages possibles de ses résultats, dans les chapitres suivants.

A. Le pouvoir normalisateur des diagnostics médicaux

La culpabilité peut être directement un moteur important de la quête diagnostique dans la mesure où la découverte d'une origine médicale aux problèmes de son enfant peut permettre de s'assurer que ses difficultés ne viennent pas d'erreurs que l'on a soi-même commises, comme l'exprime clairement ci-dessous Anne-Marie Plastrier (mère au foyer qui a fait une école de commerce ; son mari est directeur commercial) ; son fils, Damien, né en 1988, apparaît plus jeune que son âge, est plutôt petit, porte de grosses lunettes et présente un aspect physique légèrement particulier. Il a des difficultés de compréhension, un important

retard scolaire et se montre, pour le moins, peu docile avec les adultes. Damien n'a jamais été diagnostiqué, malgré les nombreuses recherches approfondies entreprises par ses parents.

> **« Et du côté plus médical, vous aviez parlé des tests etc., alors là…**
> Ben ouais. Ils ont rien vu d'anormal, rien. (…) On a eu les caryotypes, y'avait rien de complètement *(hésite)* anormal. Et là c'est pareil, c'est que d'ailleurs j'aurais préféré moi *(insiste sur ce mot)* qu'on puisse voir quelque chose pour qu'on puisse… *(cherche ses mots)*
> **Savoir…**
> Oui ! Parce qu'en fait, *(cherche ses mots)* finalement à travers votre question, y'en a une autre, c'est *(cherche ses mots)* on cherche à savoir, pourquoi ? pourquoi ? Et alors ma femme là-dessus culpabilise complètement parce qu'elle a eu des fibromes quand elle attendait Damien et que le gynéco avait dit : 'Non non, c'est pas la peine d'enlever les fibromes, l'enfant arrivera quand même à trouver sa place etc.', bon, c'était des fibromes qui étaient quand même relativement importants, y'a eu la naissance de Damien, bon, telle qu'on en parle, et ce qui est vrai, c'est que *(hésite)* un, je pense que ma femme a culpabilisé d'une manière ou d'une autre sur Damien, ça j'en suis sûr, et pourtant *(hésite)* enfin moi je fais tout en disant : 'Bon, attends, c'est comme ça, c'est comme ça ! Quand on aura cherché la cause, ça nous fera une belle jambe.' Mais de chercher quand même pourquoi *(insiste sur ce mot)* Damien est comme ça. Alors y'a eu *(cherche ses mots)* un accouchement qui a été particulièrement difficile, parce que ça a été *(cherche ses mots)* une véritable boucherie. (…) Mais que ma femme ait par rapport à ça un sentiment de culpabilité, ça *(cherche ses mots)* je le crois. »

Ici encore, biologisation de la maternité et médicalisation de la grossesse se conjuguent pour engendrer chez Anne-Marie Plastrier un sentiment aigu de culpabilité qui se manifeste notamment par une interrogation lancinante sur l'origine des problèmes de Damien et l'espoir d'obtenir un diagnostic qui l'absolve de toute faute. D'une manière plus générale, cette recherche d'un diagnostic « déculpabilisant », prouvant par exemple que le comportement de l'enfant n'a rien à voir avec le comportement de sa mère pendant sa grossesse ou encore avec une éducation défaillante, a quelque chose à voir avec les propriétés sociales de tout diagnostic médical. C'est ce que montre Eliot Freidson, qui s'appuie dans un premier temps sur la définition donnée par Talcott Parsons [1955b] du « rôle du malade » :

> « Parsons continue son étude sur la signification sociale de la maladie en traçant 'le rôle du malade'. Il en définit quatre aspects spécifiques : 1) L'incapacité de l'individu en question est considérée comme hors de l'exercice de son propre choix, de sorte qu'il n'en

est pas *tenu pour responsable*. Pour qu'il guérisse, il ne suffit pas qu'il le veuille, un traitement est nécessaire. 2) Son incapacité est une raison déterminante pour qu'il soit *exempté de ses obligations normales*. 3) Être malade, c'est donc être capable de dévier légitimement, mais la légitimation est soumise à la condition que celui qui souffre reconnaisse qu'il est indésirable d'être malade, que c'est quelque chose dont il se sent tenu de se débarrasser. 4) Du moment qu'elle ne peut aller mieux elle-même, on attend de la personne souffrante qu'elle cherche une *aide compétente* et qu'elle *coopère* avec les tentatives faites pour la soulager. » [Freidson, 1984, p. 231-232]

Dans le cas du handicap mental, qui comporte certains aspects communs avec les maladies, l'exemption des obligations sociales se traduit par le fait qu'on « excuse » le comportement de personnes que l'on sait handicapées mentales, notamment en n'imputant pas, dans le cas d'enfants, leur « déviance », pour reprendre le vocabulaire d'Eliot Freidson et des auteurs interactionnistes de son époque, à une faute commise par lui-même ou ses parents.

Dans la suite de son texte, Eliot Freidson revient sur cette définition générale et l'amende sur plusieurs points, en montrant notamment que cette exemption des obligations sociales normales varie en fonction du degré de gravité imputé à la déviance. D'autre part, le fait que cette exemption ne soit selon Talcott Parsons accordée qu'à condition que le malade fasse tout ce qu'il peut pour retrouver un état « normal » ne convient pas du tout à l'étude des maladies chroniques, dont le handicap mental se rapproche fortement. Dans ce cas, la légitimité accordée est inconditionnelle mais ce sont alors les limites dans lesquelles on accepte ce comportement qui deviennent variables.

Toujours est-il que ce mécanisme d'exemption reste applicable au cas du handicap mental, si bien que certains enquêtés formulent explicitement cet « avantage » du diagnostic, comme Christophe Héry (enseignant), le père de Pierre-Yves[1] (troubles de type aphasique, lenteur, difficultés de compréhension), lors de notre unique entretien.

« Bon, on évite quand même le mot handicapé, sauf quand *(hésite)* je ne veux pas dire quand on veut attirer la commisération, mais quand on veut que les gens réalisent que c'est sérieux, là on parle de handicap, on a un enfant handicapé, point. Donc il peut y avoir des circonstances où pour faire bref ou *(hésite)* peut-être pour excuser certains comportements ou les expliquer sans que les gens demandent des détails et sans avoir l'air d'avoir un enfant mal élevé, enfin il peut y avoir des raisons de cet ordre. *(cherche ses mots)* Ou pour expliquer aux gens qu'il faut pas le juger comme un autre. »

[1] Je renvoie une nouvelle fois au tableau récapitulatif présenté à la fin de chaque partie (chapitre 7 pour la partie 2) et en annexe.

La volonté de normaliser au maximum l'état ou le comportement de l'enfant, même quand cela n'est possible qu'a minima, c'est-à-dire en acceptant un diagnostic parfois lourd de conséquences, provient donc directement de la culpabilité, de la honte plus ou moins souterraine que les parents d'adolescents dits handicapés mentaux ressentent du fait de la problématisation du handicap mental. Ce désir de normalisation a déjà été mis en évidence par d'autres, aussi bien dans des cas de handicap [Roskies, 1972 ; Voysey, 1975] que de maladie chronique [Strauss et alii, 1984]. Je le retrouve à mon tour de manière explicite dans nombre des cas que j'ai étudiés.

B. Les mots pour le dire

Cependant, il ne faudrait pas réduire la quête diagnostique à cette volonté de déculpabilisation et de normalisation. Non seulement la recherche d'un diagnostic comporte bien d'autres enjeux, mais la recherche même des mots justes pour donner du sens aux problèmes affrontés dépasse le seul cadre d'une volonté de déculpabilisation ou de normalisation.

1 *Des mots qui ouvrent des portes*

Tout d'abord, obtenir un diagnostic ferme comporte différents avantages que l'on pourrait qualifier de matériels. Ainsi, beaucoup d'écoles spécialisées pour enfants handicapés en font une nécessité. C'est par exemple le cas des classes intégrées pour autistes, rares mais très recherchées en raison de leur prise en charge complète et très adaptée à ce genre de troubles. Ainsi Michèle Frusquin, ancienne hôtesse de l'air devenue femme au foyer (son mari, Bertrand Frusquin, est ingénieur), mère de Paul qui a été tardivement diagnostiqué autiste et qui fréquente aujourd'hui une classe intégrée, explique que ce retard de diagnostic lui a fait manquer beaucoup de bonnes occasions. Michèle, qui a fait un mariage hypergamique avec un ingénieur fils de général et de médecin (elle-même est issue d'une famille de commerçants) est une amie de Florence Chatrian (médecin, comme son mari), qu'elle a rencontrée lorsque leurs deux enfants (Paul et Grégoire) étaient ensemble dans un hôpital de jour. Depuis, Paul, dont les difficultés se sont révélées plus sérieuses que celles de Grégoire, a intégré cette classe pour enfants autistes (après diverses autres tentatives et notamment un échec lors de la semaine d'essai à ABC École), tandis que Grégoire était

orienté vers des écoles spécialisées, privées et hors contrat (l'École du Plateau puis ABC École). Voici comment Michèle analyse les effets du diagnostic tardif de son fils :

> « Mais j'ai eu toujours l'impression que *(hésite)* la dame de l'hôpital de jour a toujours eu du mal à poser… *(hésite)* autiste, enfin pour elle, c'était pas quelque chose de sûr, quoi, en fait. Donc ça a été assez tard, *(cherche ses mots)* enfin oui, on a vraiment eu un diagnostic – enfin si on peut appeler ça un diagnostic – très très très tardif. Ce qui fait que bon, on a raté – *(remet en question son expression)* enfin 'on a raté' – des écoles comme ça, qui auraient peut-être pu prendre Paul plus tôt, et qui étaient plus… *(s'arrête)* et puis pas aller à l'hôpital de jour, mais bon, pftt ! c'est comme ça. »

Au-delà de l'exemple de l'autisme, d'autres établissements imposent un diagnostic particulier (trisomie, retard mental avéré) pour intégrer un enfant, ou au moins accueillent prioritairement ceux qui en sont pourvus.

Ensuite, un certain nombre de démarches administratives permettant d'avoir accès à des ressources et avantages compensatoires sont grandement facilitées par l'obtention d'un diagnostic médical, qui peut par exemple avoir une influence sur le taux d'invalidité. Le cas de Charles, né en 1989, le montre bien puisqu'après des années de bataille auprès de la CDES (Commission départementale d'éducation spéciale) pour obtenir un taux d'invalidité de 80 %[2], sa mère, Marie Masure (enseignante, mère célibataire), a finalement obtenu gain de cause (en 2002) peu après que le syndrome d'Angelman de son fils a été identifié (en 2001). Elle relie elle-même les deux événements lors de notre premier entretien, en novembre 2002.

> « Alors là, on a eu du mal, mais ça y est *(léger rire)*, on a le 80 % *(cherche ses mots)* et la carte d'invalidité depuis là, le mois d'octobre.
>
> **Avant, c'était entre 50 et 80 ?**
>
> 50 %, voilà, il était à 50 %. Et donc j'avais fait des demandes, mais qui ne m'avaient pas été accordées. Mais en fait là je pense, qu'on ait su le syndrome, ça a débloqué des verrous, ça a ouvert des portes. »

2 *Des mots pour donner du sens*

Au-delà des avantages les plus matériels qu'ils fournissent, les discours des professionnels, et notamment les diagnostics qu'ils sont susceptibles de formuler, fournissent

aux personnes qui les reçoivent des mots pour nommer des difficultés dont il est souvent difficile de parler. Prenons le cas de Mathias Roussel, né en 1988. Ses parents habitent avec lui et ses trois frères et sœurs (Mathias est le troisième) en banlieue parisienne, à une trentaine de kilomètres de Paris. Son père, Alain Roussel, est directeur des ressources humaines dans une grande entreprise et sa mère, Christiane Roussel, ne travaille pas (elle est docteur en pharmacie et a exercé en tant que pharmacienne). Je me rends deux fois chez eux pour deux longues séries d'entretien : la première fois en février 2004, c'est-à-dire après avoir terminé mon DEA et fait circuler une synthèse de mon mémoire à l'école. Le déroulement « en série » des entretiens, avec un nombre important de membres de l'entourage de Mathias, montre combien les Roussel ont investi dans une vie familiale dense et intégrant un cercle relativement large de parents. Ils ne sont pas du tout gênés par ma présence et m'intègrent par petites touches à l'univers familial.

Mathias est né en 1988, légèrement prématuré (cinq semaines), avec une petite malformation facilement opérable (un hypospadias[3]). Au bout de quelques mois, on découvre que ses conduits auditifs sont très étroits et qu'il aura une surdité de degré difficile à évaluer, qui s'est finalement avérée importante. Mathias est donc appareillé au bout de quelque temps et fait son entrée en maternelle tout en étant bientôt suivi parallèlement dans un CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce[4]), où il fait notamment de la psychomotricité. À la fin de la grande section de maternelle, les professionnels qui le suivent au CAMSP et les membres d'une commission d'orientation proposent aux parents de Mathias de l'orienter dans un institut spécialisé. Ils refusent et finissent par obtenir un maintien en grande section grâce à un appui de l'Inspection générale. Pendant cette deuxième année de grande section, la grand-mère maternelle de Mathias tombe sur un article présentant les travaux du docteur Dehler[5] sur les troubles de type aphasique. Elle en parle à sa fille qui trouve elle aussi des ressemblances avec le cas de Mathias. Alain et Christiane décident donc de contacter Mme Dehler, qui diagnostique effectivement des troubles de type aphasique et leur parle d'ABC École, avec qui elle entretient des liens assez étroits et à qui elle adresse un certain nombre d'enfants (ses directrices ayant notamment suivi des cours de Mme Dehler). Voici ce que pense Alain de ce diagnostic :

> « La découverte de l'aphasie, ça a été important parce que *(cherche ses mots)* bon, on a découvert les choses les unes après les autres : la surdité… *(se reprend)* enfin 'c'est

---

[2] L'obtention d'un taux d'invalidité supérieur ou égal à 80 % donne droit à la carte d'invalidité, qui permet notamment d'avoir une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu et la carte européenne de stationnement (ex macaron GIG/GIC (grand invalide de guerre / grand invalide civil)).
[3] Voir le glossaire en annexe.
[4] Voir le glossaire en annexe.

important' ; ce qui était important, c'est de pouvoir mettre un mot derrière un handicap. En fait, on se rassure aussi en sachant. Alors on se rassure ou on se rassure pas mais du moins, on a une plus grande sérénité en disant : 'Ben voilà, on a mis un nom sur un handicap, on est capable de comprendre. On comprend *(insiste sur ce mot)* pourquoi il réagit de cette façon. On comprend pourquoi il a son langage à lui qui est pas le nôtre, qui d'ailleurs… *(s'arrête)*' Bon ben après, on apprend à vivre avec. »

« Mettre un mot » sur des difficultés, c'est non seulement pouvoir en parler plus facilement à autrui, mais c'est aussi normaliser ces difficultés en leur donnant, pour soi-même, du sens. Dans les sociétés occidentales, le pouvoir des professionnels de la santé est suffisamment assis pour que leur discours ait une force d'imposition supérieure aux autres discours. Obtenir un diagnostic de la part d'un professionnel, c'est obtenir un (ou plusieurs) mot(s), mais surtout un mot qui compte, lourd de sens et de pouvoir explicatif et normalisateur. Ce qui ne veut néanmoins pas dire, comme on le verra par la suite, que seuls comptent les mots des professionnels de la santé.

3 *La quête diagnostique, une démarche active*

Comme on le voit bien dans le cas des Roussel, la quête d'un diagnostic peut être active et s'étaler sur une longue période. Anselm Strauss et Juliet Corbin présentent à propos des maladies chroniques ce qu'ils appellent la « quête diagnostique » (« diagnostic quest ») comme un enchaînement de différentes étapes : d'abord le pré-diagnostic (« prediagnosis »), puis l'annonce du diagnostic (« announcement »), puis le post-diagnostic (« postdiagnosis ») [Corbin and Strauss, 1988, p. 22-32].

> « The diagnostic period that almost always accompanies chronic illness is conceptualized as the diagnostic quest. The three phases of this quest are the prediagnostic, the announcement, and the postdiagnostic, or filling-in. Each phase may be long or short and requires many types of diagnostic-related work, including work by victim and spouse. Diagnostic limbo is the biographical uncertainty and resulting setting aside of the present and future biography that so often accompany this period.[6] » [Corbin and Strauss, 1988, p. 31]

---

[5] La spécialiste des troubles de type aphasique dont j'ai déjà parlé.

[6] « La période diagnostique qui accompagne presque toujours la maladie chronique est ici théorisée sous la forme de la quête diagnostique. Les trois phases de cette quête sont le pré-diagnostic, l'annonce et le post-diagnostic ou complément diagnostique. Chaque phase est de durée variable et nécessite de nombreuses formes de travail diagnostique, y compris de la part de la victime et son conjoint. Les limbes diagnostiques désignent

Même s'ils donnent de la souplesse à leur modèle en indiquant que plusieurs quêtes diagnostiques peuvent avoir lieu successivement et que la quête peut se prolonger au-delà de l'annonce[7], il me semble qu'il faut, pour en saisir toute l'ampleur, élargir la quête diagnostique à l'ensemble des démarches, matérielles et mentales, entreprises par des personnes désireuses de donner du sens à ce qu'elles perçoivent comme un problème de santé non élucidé. Dans le cas d'Alain Roussel, on sent que malgré le réconfort que lui procure le diagnostic de troubles de type aphasique, sa quête diagnostique n'en est pas pour autant achevée dans la mesure où il pense qu'il n'« y a pas que ça ». Peut-être sa quête s'arrêtera-t-elle par une résignation à n'en pas savoir davantage, mais elle n'est en tout cas pas terminée au moment de cet entretien.

D'autre part, la quête d'un diagnostic est une démarche active comportant une marge de manœuvre importante de la part de ceux qui l'entreprennent. On peut bien sûr s'estimer satisfait d'un diagnostic, voire d'une absence de diagnostic, plus ou moins tôt. Mais on peut aussi orienter ses recherches d'un côté ou d'un autre, en fonction de ses convictions, de ses souhaits, de ses craintes. Ainsi, les Roussel ont rapidement évacué l'hypothèse de problèmes d'origine psychologique et se sont plutôt orientés vers des hypothèses génétiques et neurologiques. Au CAMSP (Centre d'action médico-sociale, précoce), les professionnels qu'ils avaient rencontrés avaient pourtant mis en avant l'hypothèse d'une origine psychologique aux troubles de Mathias, mais Alain et Christiane se sont vivement opposés à cette approche et se montrent tous deux très durs envers les psychologues.

> « Christiane : Je me suis enguirlandée avec elle aussi *[la psychologue du CAMSP]*, je dois vraiment avoir mauvais caractère ! Un jour, *(cherche ses mots)* elle me convoque, la psy, puis elle me dit : 'Qu'est-ce que vous envisagez comme avenir pour Mathias ?' Je dis : 'Je sais pas, Polytechnique.' Alors elle me regarde avec un air, comme si elle avait pas bien compris. Je dis : 'Oh ! non, Sciences Po, c'est mieux, mon mari a fait Sciences Po, *(cherche ses mots)* c'est quand même beaucoup plus intéressant, je pense, que Polytechnique, puis peut-être plus adapté pour Mathias.' Alors elle avait les yeux

---

l'incertitude biographique et la mise entre parenthèses qui en découle du présent et de l'avenir biographiques, qui accompagnent fréquemment cette période. » (c'est moi qui traduis).

[7] « The diagnostic limbo may continue into this postdiagnostic phase because often there are still many unanswered questions and uncertain elements. Armed with a diagnosis but uncertain about the extent of physiological involvement or what form of treatment should be undertaken, some people relate their situation to what they have heard or read about others who have the same or similar diagnoses. » [Corbin and Strauss, 1988, p. 30] « Les limbes diagnostiques peuvent se poursuivre durant cette phase de post-diagnostic car beaucoup de questions sans réponses et d'éléments incertains subsistent en général. Armé d'un diagnostic mais ne connaissant pas l'ampleur de l'atteinte physiologique ou la forme du traitement qui devrait être mis en place, certains rapprochent leur situation de ce qu'ils ont lu ou entendu à propos d'autres personnes ayant reçu un diagnostic similaire ou approchant. » (c'est moi qui traduis).

exorbités, la pauvre. Je lui dis : ’Mais qu’est-ce que vous me posez comme question, là ? Franchement ! Qu’est-ce que j’envisage comme avenir pour Mat ? D’aller au plus loin !’ Alors je lui dis : ‘Vous me posez la question pour ma fille aînée qui a cinq ans de plus. Je vous dis : ‘Polytechnique’. Et elle, arrivée en troisième, elle me dit : ‘Non non, je veux être coiffeuse’. On les connaît pas, nos enfants, ils seront ce qu’ils seront ! Alors avec un enfant comme Mathias, encore plus.’ (…) L’IMP[8] de Marne-la-Vallée, donc j’y suis allée, j’ai discuté avec le directeur qui était tout à fait charmant et quand je lui ai dit : ‘Et pour la scolarisation, comment ça se passe ?’ Il me dit : ‘Ah ! mais Madame, c’est pas vous qui décidez. C’est l’équipe pédagogique qui décide.’ ‘Ah ! j’ai dit, alors si c’est l’équipe pédagogique, ben vous n’aurez pas mon fils. Parce que moi, mon fils, il sera scolarisé. Il a six ans, je vais chercher une solution, l’école est obligatoire pour tous les enfants, mon fils ira à l’école.’ »

Campés sur leurs solides bases familiales et intellectuelles[9], Alain et Christiane sont des gens qui résistent. Aux orientations qu’on leur propose et aux psychologues en particulier, qu’ils associent d’ailleurs aux instituts dont ils ne veulent pas pour leur fils. Alain a d’ailleurs sa théorie sur la question :

« Alors bon, j’ai pas encore beaucoup cherché, j’ai pas été encore creusé sur les possibilités – je suis sûr que j’en trouverai – pour donner à Mathias un environnement le plus adéquat possible et qui corresponde à son handicap. Pour autant, je trouve qu’on n’est pas aidé. (…) Y’a pas les infrastructures, y’a pas de réflexion *(cherche ses mots)* au niveau de la société. (…) Et puis pour l’anecdote et pour conclure, si vous voulez, je pense qu’on n’est pas aidé par les psycho, *(cherche ses mots)* par tous ces gens qu’on met dans ces structures éducatives, qui comprennent pas grand-chose à la vie, en général – ils comprennent certainement très bien la leur, ça j’imagine – mais qu’ont énormément de mal à se mettre à la place des autres, très dogmatiques dans leur approche, absolument pas… *(se reprend)* donc psychologues manquant beaucoup de psychologie, hein ? bon. (…) Nous, on s’est tout de suite dit qu’on allait se battre, on est assez pugnaces, mais combien se battent ? (…) Lorsqu’on est face à des parents qui sont *(hésite)* pas bien dans leur tête – parce que c’est dur à porter, quand même, un enfant handicapé – ce qu’on est en droit d’attendre de ces gens-là qui sont soi-disant des spécialistes, et en qui initialement on va mettre toute notre confiance – initialement ! – c’est qu’ils aient cette capacité d’écoute et cette empathie minimum pour pouvoir justement essayer de

[8] Institut médico-pédagogique (voir le glossaire en annexe)
[9] Je rappelle qu’Alain Roussel est DRH dans une grande entreprise, que Christiane Roussel a un doctorat de pharmacie et qu’ils sont fiers de la solidarité et de l’esprit de corps qui règnent dans leur famille, y compris étendue.

comprendre ce qui se passe dans la tête des parents et apporter des solutions qui soient les bonnes solutions, les solutions ad hoc. Et on est face à des dogmatiques. »

Pourtant, il serait évidemment faux de penser que les parents mènent leur quête diagnostique comme bon leur semble et choisissent parmi différentes approches diagnostiques celle qui leur convient. La quête diagnostique est aussi faite de contraintes et ses résultats ne sont pas toujours, voire rarement, à la hauteur de ses espérances.

C. Des mots parfois embarrassants

Si l'on repense au cas de Frédéric, le fils de Sylvie Manaud (professeur des écoles) et Marc Patole (informaticien), on se trouve dans une situation bien différente de celle de Mathias. Après de longues recherches et beaucoup d'incertitude, les parents de Frédéric ont eux aussi fini par obtenir un mot, celui de « borderline ». Mais que leur a-t-il apporté au juste ? Leur a-t-il ouvert des portes ? Les a-t-il véritablement éclairés sur les difficultés de Frédéric ? A-t-il eu un effet déculpabilisant ? D'après Sylvie Manaud, ce diagnostic leur a été énoncé tardivement et sans explications, si bien qu'ils en étaient réduits à chercher des informations par eux-mêmes, sur internet. Il ne leur a donné ni explications sur son origine, ni perspectives d'évolution. Sylvie est malgré tout ambivalente lorsqu'elle évoque l'effet de ce diagnostic :

« Et est-ce que c'était important pour vous d'avoir un diagnostic, même après toutes ces années où vous n'en aviez pas ?
Oui. Ben oui, quand même, oui, parce que ça… *(cherche ses mots)* rassure quand même. Enfin ça rassure ou pas, mais enfin au moins, on sait. Parce que *(cherche ses mots)* par exemple, si vous avez un enfant trisomique, tout de suite, maladie génétique, donc déjà les parents sont déculpabilisés, y'a pas de… *(s'arrête)* voilà, donc on sait qu'on a un chemin difficile, tout de suite, et que… *(s'arrête)* Tandis que là, ce qui s'est passé, pour nous, c'est que moi, j'ai toujours cru que ça allait se résoudre. Parce qu'on nous disait rien et que ben pourquoi pas, quoi ! il allait y avoir quelque chose qui allait se passer, c'était pas… *(s'arrête)* De toute façon, on se disait : 'Mais il est quand même intelligent, quoi, il est capable de raisonner, il s'exprime bien. Bon, d'accord, il arrive pas à passer à l'écrit, mais un jour, il va y arriver.' Et puis *(hésite)* voilà *(rires)* ! Mais… *(s'arrête)* (…)
Et est-ce que vous trouvez que ça vous a fait un peu le même effet, le diagnostic que vous avez eu, vous ?

Non parce que *(cherche ses mots)* les caractéristiques, on nous les a pas données, des borderlines, on nous a dit ça ; donc 'état-limite', il est entre deux. »

D'un côté, Sylvie souligne qu'ils ont pu enfin mettre un « mot » sur les difficultés de Frédéric et que « la culpabilité s'est estompée ». Mais d'un autre côté, ce mot de « borderline » ne leur disait pas grand-chose et après quelques recherches, ils en ont encore une idée assez floue et ne savent absolument pas la cause de cet état. Ils ne l'utilisent d'ailleurs pas forcément pour rechercher des établissements pour Frédéric, car leurs interlocuteurs risquent fort de ne pas le connaître, ou bien d'imaginer que les difficultés de Frédéric sont plus importantes qu'elles ne le sont en réalité. Marc Patole, son père, précise bien, lors de notre entretien de mars 2004, que l'obtention de ce diagnostic n'a pas tout dénoué, loin de là :

« *(cherche ses mots)* Alors je connais pas la cause, c'est un diagnostic, enfin c'est un état de fait. Et ça, ça a été posé puis après, même, par rapport à ça, ça a pu amener des entraves à son développement intellectuel. *(réfléchit)* La raison du départ, ben on connaît pas. On peut construire tout ce qu'on veut mais de toute façon… *(s'arrête)* Après, c'est quelle approche ? Est-ce qu'on essaye de prendre le problème à la racine et de trouver les causes et puis d'enlever ça, ou est-ce qu'on essaye simplement par rapport à un état de fait d'améliorer un comportement et de savoir faire plus de choses ? La première, c'est plutôt l'approche des hôpitaux de jour puis *(cherche ses mots)* ça débouche sur rien, enfin peut-être dans quelques cas, ils obtiennent vraiment une guérison, mais qui paraît un peu hypothétique. Ou alors ben on améliore les choses petit à petit et ça paraît plus pragmatique quand même comme approche, parce que ben notre but, c'est qu'il soit le plus heureux possible et qu'il ait le plus d'autonomie possible. *(cherche ses mots)* Et en essayant qu'il puisse lire, en essayant qu'il sache un minimum compter, qu'il sache faire des choses. Pragmatiquement, qu'il arrive à s'en sortir au mieux de ses capacités, ben c'est notre but, c'est ce qu'on essaye de faire là maintenant.

Est-ce que vous diriez que vous êtes un peu passés de la première à la deuxième optique ? Au début, vous vouliez absolument trouver la cause et guérir…

Oui oui, oui oui, ça c'est… *(s'arrête) (réfléchit)* Même par rapport à tous les parents qu'on rencontre et qui ont les… *(se reprend)* On passe tous par les mêmes phases à peu près. On passe tous à peu près par les mêmes phases : au départ, ben on essaye de nier : 'Ah ! ben non, c'est pas possible.' Après, on se débat comme des beaux diables pour essayer de revenir dans le chemin de départ, dans le chemin normal. Puis à un moment, on se dit : 'Ben non, c'est pas possible', il faut faire son deuil, accepter, puis là on fait avec. On fait avec et on essaye de… *(s'arrête)* voilà. Et y'a toujours en tâche de fond : 'Bon sang ! qu'est-ce que j'ai bien pu faire pour que ça se passe comme ça !' C'est la

culpabilité qui est forte et qu'on traînera tout le temps. Plus ou moins fort, mais on l'aura. »

Même s'il souligne que la culpabilité demeure, au moins en partie, Marc suggère tout de même que l'obtention d'un diagnostic a été l'un des éléments qui leur a permis de cesser d'espérer en un retour à la normale et de passer à une autre optique, celle de pousser Frédéric au mieux de ses capacités tout en sachant qu'elles sont limitées. Le pouvoir explicatif de certains mots, discours ou diagnostics est donc très variable. Dans le cas de Frédéric, le terme de borderline est porteur de presque autant d'incertitude que de certitude. Ses parents ne savent pas plus qu'avant d'où viennent ses difficultés, s'ils en sont d'une quelconque façon responsables, ni comment Frédéric risque d'évoluer. Dans d'autres cas, les discours professionnels (qu'ils aillent jusqu'à la formulation d'un diagnostic ou non) peuvent même augmenter la culpabilité, comme le raconte Henri Plastrier (qui est directeur commercial ; sa femme n'a pas d'emploi), le père de Damien (difficultés de compréhension, déficience visuelle, troubles du comportement), à propos des séances de psychothérapie auxquelles se rendaient régulièrement sa femme et son fils (lui-même y allait peu souvent, du fait de ses contraintes professionnelles) lorsque ce dernier fréquentait un hôpital de jour :

« Je trouvais aussi à un moment donné, on finissait par culpabiliser un peu *(cherche ses mots)* ma femme. Alors peut-être qu'il y avait moi aussi, peut-être que je m'en suis pas rendu compte, hein ! *(léger rire)* (…) Et souvent j'ai vu ma femme un petit peu… *(se reprend)* enfin c'est pas un peu d'ailleurs, complètement triste parce que certainement qu'à mon avis, on a fait – y'a pas qu'elle – sans doute des choses qu'on n'aurait pas dû faire par rapport à Damien mais enfin bon, *(cherche ses mots)* je n'acceptais pas non plus que des personnes puissent, si vous voulez, en voyant des choses comme ça une heure par semaine, se permettre de faire des critiques sur tel ou tel point. Et je trouvais que souvent… *(s'arrête)* je le sentais plus par rapport à ma femme, c'est vrai qu'elle couvait un peu Damien, elle disait : 'Il pourrait pas faire ci, il pourrait pas faire ça', m'enfin de là à culpabiliser ! »

Ces exemples montrent clairement que la quête diagnostique n'est pas une simple stratégie de déculpabilisation ou d'accession à des avantages matériels, mais plutôt une épreuve où se jouent les espoirs placés dans l'enfant. Obtenir un diagnostic, c'est en effet changer de « schéma de trajectoire » et rétrécir l'ampleur des « trajectoires projetées ». Par ces deux expressions, Juliet Corbin et Anselm Strauss [1988] entendent le plan de gestion global de la maladie (qui inclut non seulement les soins envisagés, mais aussi l'organisation

de la vie de chacune des personnes potentiellement impliquées) et l'ensemble des trajectoires possibles, envisagées[10].

C'est aussi entrer « officiellement », a priori sans retour possible en arrière, dans le champ du handicap. Et comme le rappelle Eliot Freidson [1984], l'exemption des obligations sociales normales ne s'accompagne pas forcément d'une acceptation sans limites. Tout d'abord, et c'est le plus évident, le diagnostic n'est pas neutre, particulièrement dans le cas du handicap mental. Il représente une stigmatisation puisqu'il assigne un individu à une identité dévalorisée. On pourrait objecter qu'avec ou sans diagnostic, ces enfants sont d'ores et déjà stigmatisés puisque leur comportement trahit une différence connotée négativement. Cette objection serait entièrement fondée si l'identité de ces enfants était clairement établie à partir de leur comportement. Mais la quête diagnostique naît justement du fait que l'on s'interroge sur l'identité de ces enfants. Le diagnostic est une façon particulièrement forte de leur imposer une identité reconnue de tous. On pourrait dire qu'en matière de handicap mental, tout diagnostic a tendance à désigner ce qu'Edwin Lemert [1964, p. 82] appelle une « déviation secondaire » et non une simple « déviation primaire ». Voici en effet comment Eliot Freidson reformule cette distinction :

> « Lemert met en évidence la différence entre : 1) des formes de déviance qui sont des caractéristiques purement et simplement idiosyncratiques d'une personne, qui la distinguent des autres (parfois avec malveillance) mais qu'on peut traiter comme de simples éléments de la manière dont il joue un rôle 'normal' acceptable par la société, et 2) des formes de déviances qui deviennent elles-mêmes des rôles, des éléments de la structure sociale. (…)
>
> Ce que Lemert appelle déviance primaire (…) n'a guère d'importance pour l'individu, que ce soit du point de vue psychologique ou sociologique, parce qu'elle n'implique pas de 'réorganisation symbolique au niveau des attitudes vis-à-vis de soi-même et des rôles sociaux'. (…) La déviance significative est *secondaire*, c'est-à-dire qu'elle s'organise socialement comme *déviance* et non comme simple différence, à savoir sous forme d'un rôle spécifiquement déviant. (…) Lorsqu'il adopte effectivement ce rôle, il doit réorganiser l'idée qu'il se fait de lui-même, des autres et de ses relations avec eux. » [Freidson, 1984, p. 222-223]

[10] Je détourne ici quelque peu le sens de ces expressions dans la mesure où Juliet Corbin et Anselm Strauss travaillent sur des personnes atteintes de maladies chroniques dans un cadre généralement hospitalier, alors que je m'intéresse à des personnes ayant des difficultés intellectuelles dans un cadre domestique.

On peut facilement appliquer ce qui est dit ici (sur la façon dont un individu peut être amené à repenser ses rôles et son identité) à une relation parents / enfants ; dans ce cas, ce sont les premiers qui se mettent à envisager différemment l'identité des seconds, contribuant ensuite par leur comportement à confirmer cette identification. C'est aussi ce que Ian Hacking [1995 et 2001] nomme le « looping effect » : toute catégorisation d'un être humain a un effet sur son comportement, qui peut l'inciter à coller à la catégorie ou au contraire à s'en éloigner. J'ajouterai que l'effet ne porte pas seulement sur la personne catégorisée, mais aussi sur le comportement des membres de son entourage. Tout cela revient en fait à souligner que dans le cas des enfants handicapés mentaux, tout diagnostic est reçu de manière ambivalente car son efficacité est performative. Et cela en plusieurs sens ; tout d'abord, en tant qu'identification, il crée ce dont il parle. Mettre un mot sur des difficultés, c'est d'une certaine façon faire exister, au moins socialement, ces difficultés. Ensuite, le diagnostic a une influence importante sur les conduites que l'on peut avoir vis-à-vis des enfants handicapés, et notamment des effets désincitatifs. Reprenons le cas de Marie Masure (enseignante, mère célibataire), dont le fils unique, Charles, né en 1989, a été diagnostiqué comme porteur du syndrome d'Angelman, une pathologie génétique rare ayant plusieurs conséquences : absence de parole (sauf exceptions), difficultés psychomotrices (gestes saccadés, tremblements) et difficultés intellectuelles notamment. Charles est passé par deux écoles privées hors-contrat, la deuxième étant ABC École, où je l'ai rencontré. La découverte du syndrome de Charles a été assez tardive, en 2002. Voici ce qu'en dit sa mère :

> **« Est-ce que c'était très important pour vous de mettre un mot sur ses difficultés, d'avoir un diagnostic ?**
> *(hésite)* Ben je dirai oui et non. C'était très important surtout par rapport aux autres, par rapport à la société. Parce qu'en fait, tant que y'avait aucun diagnostic, il rentrait dans aucune catégorie et conclusion, on n'en voulait nulle part. Donc *(hésite)* ça, c'est très inconfortable de dire : 'Ben non, on sait pas ce qu'il a', parce qu'à la limite, personne n'en veut. (…) Pour moi, à la fois oui et puis non. Au fond, *(soupire et hésite)* quand on a fait ces tests sur Angelman, au fond, moi j'espérais que ce serait pas ça, parce que sincèrement… *(s'arrête)* Et au fond, je suis très contente de ne pas avoir su que c'était ça avant, parce que je crois que j'aurais pas été aussi combative si j'avais su ce qu'il avait. Et d'ailleurs depuis, je suis obligée de me faire violence à certains moments. Depuis que je sais *(insiste sur ce mot)*, y'a des moments, je sens bien que ça *(hésite)* oui, ça vous pourrit un peu de l'intérieur, et que j'ai moins de… *(s'arrête)* je me sens moins combative. »

Dans cet extrait, Marie Masure résume parfaitement l'ambivalence que représente le diagnostic pour les parents d'enfants handicapés : d'un côté, il facilite grandement la recherche d'une prise en charge institutionnelle et permet de parler aux autres de l'enfant en des termes acceptables et moins culpabilisants. De l'autre, il représente une identification négative pour l'enfant et diminue les espoirs que l'on pouvait avoir dans sa capacité à progresser, d'où une éventuelle démotivation des parents. La position la plus courante des parents au sujet du diagnostic médical est donc qu'il est surtout utile pour obtenir une prise en charge particulière (traitement médical ou accès à un établissement particulièrement adapté aux problèmes de l'enfant), mais fortement ambivalent en raison de son éventuel pouvoir désincitatif. On comprend donc que certains parents ne souhaitent pas pousser trop à fond leurs recherches en la matière. Voici comment Denis Longin (cadre bancaire), le père de Fanny (difficultés de compréhension, angoisses, aucun diagnostic), résume tout ceci :

> « *(cherche ses mots)* Y'a une théorie qui veut que si y'a pas de soins adaptés, on baisse les bras, et que donc il vaut mieux pas savoir, *(rires)* ce qui est pas complètement faux non plus ! Tant qu'on sait pas… *(se reprend)* si y'a pas de soins, on continue finalement à faire le forcing et il en reste toujours quelque chose. Mais bon… *(s'arrête)* Pour le coup, on n'a jamais fait de *(cherche ses mots)* comment ça s'appelle ? de recherches sur le plan génétique, par exemple. Je sais pas si on en fera un jour. »

Dans un article traitant des maladies chroniques, Isabelle Baszanger [1986] reprend et synthétise l'opposition qui se noue autour du diagnostic entre le patient (et son entourage) et son médecin. S'appuyant sur Eliot Freidson [1984], elle souligne le « parti pris en faveur de la maladie » du médecin, qui concourt avec ses collègues à une « construction professionnelle de la maladie » qui ne laisse aucune place au point de vue du patient. Elle prolonge ensuite ces considérations en prenant le cas particulier des maladies chroniques, dont traitent par exemple David Stewart et Thomas Sullivan [1982] avec l'exemple de la sclérose en plaques et insiste sur les négociations entre patients et médecins. Leurs « définitions de la situation » peuvent différer, dès le début de la quête diagnostique ou au bout d'un certain temps, et le malade doit fréquemment entreprendre un important travail pour que ses symptômes soient reconnus et intégrés dans un diagnostic, qu'il peut être amené à chercher en consultant plusieurs médecins ou à construire lui-même pour essayer de l'imposer ensuite à un médecin.

Conclusion

La quête diagnostique est donc un processus complexe, souvent long et toujours ambivalent pour ceux qui l'entreprennent. Les cas que j'ai développés dans ce chapitre sont exemplaires en tant qu'ils présentent des quêtes soit particulièrement longues et abouties, soit au contraire particulièrement insatisfaisantes. Comme dans l'ensemble de cette deuxième partie, j'ai surtout insisté, au-delà de la diversité qui transparaît par exemple entre ces deux grands types de quêtes, sur les mécanismes communs à toutes ces recherches diagnostiques. Il est malgré tout intéressant de se poser la question des variations de la quête diagnostique d'un cas à l'autre, et d'abord si une telle entreprise est forcément menée par les parents d'un enfant ayant visiblement des problèmes mentaux. Encore une fois, bien que ce ne soit pas l'objectif central que je me suis donné dans cette partie, je peux fournir quelques pistes et hypothèses qui mériteraient d'être prolongées.

Je commencerai par rappeler que les parents que j'ai vus en entretien n'ont pas été sélectionnés au hasard. Ce sont des personnes qui ont fait l'effort de répondre à mon courrier et qui ont sur leur enfant un point de vue qu'ils jugent suffisamment construit et légitime pour l'exposer à un tiers. Ce sont donc des personnes qui ont déjà élaboré consciemment des réflexions au sujet des problèmes de leur enfant et auxquelles l'entretien offre l'occasion de mettre en forme ces réflexions, de retracer le parcours de l'enfant mais aussi leur manière d'aborder ses problèmes. Le fait que tous les parents que j'ai rencontrés ont été ou sont encore, d'après ce qu'ils m'ont dit, engagés dans une quête diagnostique ne signifie donc pas que tous les parents d'enfants dits handicapés mentaux passent par là. Mais il est certain que beaucoup font ce chemin, avec plus ou moins de conviction et de persévérance.

L'examen des variations des modalités de la quête diagnostique d'une famille à l'autre rend très difficile l'énoncé de généralités dans la mesure où les problèmes de l'enfant sont eux-mêmes très variables d'un cas à l'autre. Le plus évident est donc que les formes de la quête diagnostique varient selon les pathologies effectives, définies d'un point de vue médical, que l'on peut regrouper pour simplifier en quatre grandes catégories :

- Les problèmes bien connus et généralement diagnostiqués rapidement (exemple : trisomie 21 comme pour Sarah Soulay[11]) : ces problèmes sont le plus souvent diagnostiqués dès la naissance, sinon pendant la grossesse, et s'imposent fortement aux parents qui les reçoivent car le discours médical sur ce genre de pathologies a un poids particulièrement important du fait

[11] Sarah Soulay est la petite fille trisomique dont les parents, tous deux ingénieurs, sont séparés.

des détails que le corps médical est capable de donner et de la diffusion dans le grand public de connaissances (plus ou moins précises) sur ces pathologies et les handicaps qu'elles occasionnent.

- Les problèmes rares, souvent moins bien connus et diagnostiqués beaucoup plus lentement (exemples : syndrome d'Angelman comme pour Charles Masure, syndrome de WAGR comme pour Pauline Descamps). Pour ce genre de pathologies, la découverte se fait beaucoup plus lentement et passe souvent par différentes étapes et différentes (fausses) pistes et hypothèses. Du fait que les parents ne connaissaient généralement pas la pathologie avant de la découvrir chez leur enfant, le travail d'interprétation, d'appropriation des problèmes est plus lent et plus variable d'une famille à l'autre.
- Les problèmes, plus ou moins fréquents, dont l'existence et la définition sont sujets à débat dans le monde médical et/ou associatif (exemple : l'autisme comme pour Anne-Lise Chassy[12] ; la personnalité « borderline » comme pour Frédéric Patole). La quête diagnostique aboutit souvent dans ces cas au bout d'un temps relativement long et l'obtention d'un diagnostic a des chances de ne pas y mettre immédiatement fin. D'une part, les variations d'une famille à l'autre entre les façons de comprendre ces diagnostics, de les interpréter et d'en tirer des conséquences pour la vie quotidienne de l'enfant sont grandes dans ces cas et peuvent continuer à évoluer bien après l'annonce du diagnostic ; d'autre part les repères fournis par ce diagnostic peuvent être jugés insuffisants ou trop incertains par les parents pour qu'ils renoncent à chercher d'autres pistes explicatives.
- Les problèmes médicalement inconnus (comme vraisemblablement pour Damien Plastrier, Grégoire Chatrian, Mathias Roussel, Fanny Longin etc.), qui engendrent une quête diagnostique particulièrement longue, même si les parents peuvent tout à fait abandonner leurs recherches sur les origines et les caractéristiques des problèmes de leur enfant pour se concentrer sur les moyens d'y faire face au quotidien.

Partir des caractéristiques médicales des pathologies permet donc de comprendre une partie des variations des quêtes diagnostiques conduites par les parents. Mon travail montre

[12] Anne-Lise est l'adolescente diagnostiquée tardivement autiste dont le père est chercheur et dont la mère (cadre bancaire) explique que son changement d'aspect physique a entraîné une prise de conscience de son handicap par l'entourage.

cependant que cette typologie est loin d'épuiser l'ensemble des variations repérables. Comme on l'a vu au cours de ce chapitre, les parents ne se laissent pas entièrement guider par les avis médicaux et possèdent une importante marge de manœuvre pour mener leur quête dans des directions qu'ils choisissent largement. Les parents de Fanny n'ont ainsi entrepris aucune recherche génétique ; les parents de Mathias ont refusé d'eux-mêmes les interprétations psychologiques des difficultés de leur fils ; les parents de Frédéric n'ont eu accès au diagnostic de « borderline » qu'au prix d'importants efforts et de recherches répétées. La réalité médicale de la pathologie ne détermine donc pas tout, d'autant que l'obtention d'un diagnostic ne met pas forcément immédiatement fin à la quête, soit que ce diagnostic soit refusé ou discuté par les parents, soit qu'il ne suffise pas à donner aux problèmes de l'enfant le sens que ses parents cherchent. Un diagnostic, ou plus largement un discours sur les problèmes de l'enfant, peut être mis en concurrence avec d'autres, négligé, réinterprété ou au contraire investi. Les parents d'enfants trisomiques ne sont par exemple pas forcément dispensés de mener une quête diagnostique, soit qu'ils interprètent petit à petit, à leur manière, ce que signifie la trisomie 21 au quotidien, soit qu'ils cherchent à expliquer le comportement de leur enfant d'autres manières (en soupçonnant par exemple des troubles psychotiques, comme dans le cas de Sarah). Et c'est justement un point central de mon travail de chercher à comprendre les différentes raisons qui poussent les parents à mener leur quête diagnostique vers telle ou telle théorie diagnostique. Dès le chapitre suivant, je propose d'ailleurs de m'éloigner d'une logique purement médicale pour comprendre ce qui fait la spécificité du point de vue parental, par opposition aux discours professionnels. Car malgré la légitimité dont jouissent les professionnels, les parents d'enfants handicapés mentaux ne sont pas entièrement démunis face à leurs discours.

Chapitre VI. Face aux discours professionnels

La quête diagnostique que mènent à un moment ou à un autre tous les parents que j'ai rencontrés consiste donc à rechercher des discours professionnels et, si possible, un diagnostic ferme qui puisse leur permettre de donner du sens aux difficultés de leur enfant, de normaliser sa situation ou d'avoir accès à certaines aides. Malgré la forte ambivalence qui caractérise une telle démarche, qui peut aussi conduire à de très fortes désillusions, celle-ci est généralement entreprise de manière volontariste puisqu'il faut souvent aller chercher l'information médicale au prix d'efforts importants, les professionnels n'étant pas toujours disposés à partager facilement leur savoir et à exprimer leurs doutes et leurs hypothèses [Fainzang, 2006]. Le caractère « actif » de cette démarche ne s'applique d'ailleurs pas seulement aux efforts fournis pour accéder à des informations, mais aussi à la manière dont ces informations sont reçues, c'est-à-dire interprétées, adoptées ou suspectées, considérées comme essentielles ou secondaires etc.

Ce chapitre vise à prolonger l'examen de la quête diagnostique en analysant la réception de l'information fournie par les professionnels (médicaux et autres). Que font les parents des informations auxquelles ils parviennent à accéder ? Quand sont-ils suffisamment satisfaits pour mettre fin à leur quête diagnostique ? Selon quels critères et quelles références peuvent-ils juger les discours professionnels ? Peuvent-ils, et à quelles conditions, les critiquer, voire s'y opposer ?

Comme le montre le travail de Sylvie Fainzang [2006], de telles interrogations amènent à mettre au jour les rapports de force entre les professionnels et leurs patients (et l'entourage de ces derniers). Dans ce jeu social particulier, les professionnels ont l'immense avantage de pouvoir s'appuyer sur des compétences qui leur sont reconnues du fait de leur statut, du « mandat », pour reprendre le terme d'Everett Hughes [1996a], que la société leur a confié. Globalement, le rapport de forces actuel est le résultat d'une longue et lente évolution, que décrit Nicolas Dodier [2004], qui va du « paternalisme de la tradition clinique » (le malade s'en remet entièrement à son médecin) à la « médecine des preuves », qui repose sur des dispositifs d'évaluation des traitements tendant à « déposséder le clinicien de son autorité traditionnelle » et qui prône la participation des malades[1]. Ce passage s'est progressivement produit dans la deuxième moitié du XXème siècle et n'est peut-être pas achevé, d'autant que l'Ordre des médecins prône toujours un « paternalisme tempéré » et qu'une partie de la médecine des preuves s'appuie selon Nicolas Dodier sur un « nouveau paternalisme ». En

[1] Pour davantage de précisions sur les caractéristiques de la « médecine fondée sur les preuves », cf. Pouvourville, 2002.

1966, Georges Canguilhem écrivait ainsi dans sa thèse de médecine, *Le Normal et le pathologique*, que

> « la latence souvent prolongée de certaines dégénérescences, l'inapparence de certaines infestations ou infections, conduisent le médecin à tenir l'expérience pathologique directe du patient comme négligeable, voire même comme systématiquement falsificatrice du fait pathologique objectif. » [Canguilhem, 2006, p. 51]

Cette évolution est cependant assez peu avancée en France, par rapport à d'autres pays comme par exemple les États-Unis. L'enquête d'Anne Paillet sur un service de réanimation néonatale souligne très clairement ce point en montrant que dans les services français, l'exemple américain, où la participation des parents aux décisions d'arrêt et de poursuite de la réanimation néonatale est mise en avant, fait figure d'épouvantail.

> « Dans les équipes comme dans les écrits, la norme de 'protection des parents' s'exprime entre autres par une rhétorique du rejet des procédures américaines. 'Ce n'est pas du tout comme aux États-Unis où on leur fait signer un consentement éclairé !' répète le chef du service Réa*[2] ; 'Contrairement à l'opinion exprimée aux USA et en Grande-Bretagne, la décision de poursuite ou d'arrêt de réanimation ne nous paraît pas devoir être la 'lourde prérogative des parents', écrit Michel Dehan[3] en 1989. Les situations américaine et française diffèrent en effet sensiblement. (…) L'Administration Reagan a adopté plusieurs textes législatifs et réglementaires, encadrant les décisions en cause et attribuant en particulier une place importante aux parents : désormais, le principe est qu'ils doivent être informés des enjeux décisionnels et que c'est à eux qu'il revient d'autoriser ou non l'arrêt de réanimation. (…) Bien entendu, dans les pratiques, la participation effective des parents américains aux décisions peut être beaucoup plus limitée que ne le laissent supposer ces principes, puisque les médecins conservent le pouvoir de sélectionner les informations, de conseiller, d'orienter. Mais ce qui importe ici est l'usage que font les médecins français de 'l'épouvantail américain' : il dit beaucoup de leur propre politique à l'égard des parents. » [Paillet, 2007, p. 60-61]

Derrière d'apparentes convergences, malentendus et rapports de force peuvent tout à fait subsister. Dans l'exemple précédent, on voit que c'est la mise en avant de « l'intérêt de l'enfant », ainsi que, secondairement, celui des parents, qui justifie les pratiques des

---

[2] Il s'agit du nom anonymisé du service où Anne Paillet a mené son enquête.
[3] Michel Dehan est l'un des chefs de file de la plus importante instance professionnelle des pédiatres réanimateurs.

médecins. L'intérêt de l'enfant est en effet devenu, au niveau juridique comme au niveau éthique, en réanimation néonatale [Paillet, 2007] comme lors des procédures de divorce [Théry, 1993], l'objectif unanimement reconnu au regard duquel chacun justifie ses actes. Mais au nom de cet intérêt, des positions différentes, voire antagonistes, peuvent être tenues, comme le souligne Catherine Loski (journaliste), la mère de Fanny (difficultés de compréhension, angoisses, aucun diagnostic) :

> « Vous avez des gens en face de vous qui vous parlent sans arrêt dans 'l'intérêt' *(insiste sur ce mot)* de votre enfant, qu'ils n'ont jamais vu, dont ils ont à peine regardé le dossier et ils viennent vous dire : 'Mais nous Madame, on parle dans l'intérêt de votre enfant' et ils décident pour vous. »

Tous les professionnels ne bénéficient cependant pas d'une reconnaissance aussi importante et les compétences de certains non-médecins, par exemple ceux qui composent la nébuleuse des psychothérapeutes, peuvent être plus facilement mises en doute. Il se trouve que le handicap mental, du fait notamment de la difficulté à le cerner médicalement, fait intervenir une grande diversité de professionnels, des plus (psychiatres, généticiens, neurologues) aux moins légitimes (psychologues libéraux, magnétiseurs), en passant par des professions en essor (psychomotriciens, orthophonistes [Tain, 2007]) ou difficiles à classer (ostéopathes, ergonomes). Il faut dire que le handicap mental pose, comme on l'a déjà dit, des problèmes particuliers aux professionnels de la santé : même si l'incertitude est une caractéristique forte de leur activité, ils sont ici mis face à des cas très incertains, devant lesquels ils sont en général impuissants à proposer un traitement et à prévoir les évolutions des troubles ou des difficultés. Pour la médecine moderne, qu'Isabelle Baszanger nomme « curative » et dont « le raisonnement paradigmatique est bien saisi par la formule 'une maladie – une cause – un traitement » [Baszanger, 2002, p. 212], le handicap mental pose donc des problèmes en partie similaires à la gestion des fins de vie, dont parle ici Isabelle Baszanger.

Face aux incertitudes des professionnels, les familles peuvent donc espérer faire valoir leur point de vue. Les parents peuvent tout d'abord opposer aux compétences des professionnels leur expérience quotidienne, leur connaissance intime de l'enfant, qui peut leur donner quelques certitudes sur lesquelles fonder une prise de parole assurée. Lorsqu'ils peuvent cumuler cette expérience personnelle à une expérience familiale du handicap (c'est-à-dire s'ils ont côtoyé une autre personne handicapée dans leur famille ou en ont fréquemment entendu parler), leurs certitudes s'en trouvent renforcées.

Si la résistance des parents face aux discours professionnels est donc possible, il reste à étudier quelles formes elle peut prendre et dans quelle mesure ces différentes formes sont accessibles à l'ensemble des parents.

A. Critiques et contre-critiques

Forts de leurs compétences légitimes, les professionnels adoptent facilement une attitude normative à l'égard de ceux qui les consultent. Ils peuvent ainsi être amenés à critiquer les manières de faire des parents des enfants qu'ils suivent, mais aussi à prévenir certains comportements parentaux jugés néfastes en modulant les informations qu'ils délivrent. Face à des attitudes parfois jugées comme maladroites, voire despotiques, certains parents retournent contre les professionnels une partie des critiques qu'ils sentent peser sur eux. Ils estiment ainsi que si les professionnels reprochent souvent aux parents de ne pas savoir « entendre », c'est-à-dire en fait accepter, l'annonce du handicap, c'est parce que cette annonce est faite de manière inadéquate, voire insupportable. Et si les professionnels stigmatisent parfois leurs manières d'être et de faire avec leurs enfants, les parents peuvent leur retourner le compliment en critiquant à leur tour leur savoir-faire, mais aussi leur savoir-être.

Cependant, à y regarder de plus près, seuls certains parents se permettent de porter de telles critiques, directement face aux professionnels concernés, ou uniquement en entretien. Comme on va le voir, il s'agit de ceux qui ont le plus de ressources, sociales en générales et médicales en particulier.

1 *L'annonce du handicap et sa réception*

Le thème des difficultés des parents à accepter le handicap de leur enfant est très fréquent chez les professionnels de ce champ. L'efficacité de cette accusation transparaît dans le fait que beaucoup de parents admettent qu'il est difficile d'accepter le handicap et que beaucoup, y compris parfois eux dans le passé, n'y parviennent pas ou seulement au bout de longues années. Dans un témoignage publié sur le site Handica[4], un site dédié aux personnes handicapées et à leur entourage, on trouve à propos d'un cas de trisomie 21 l'archétype du « parcours d'acceptation », celui du « bon parent » d'enfant handicapé, pour reprendre

[4] www.handica.com

l'image du « bon malade mourant »[5] décrit par Barney Glaser et Anselm Strauss [1992], c'est-à-dire celui qui du point de vue des professionnels est à la fois valorisant et agréable à soigner : la mère détecte immédiatement un handicap connu. L'annonce du diagnostic est rapide sans être brutale. Le premier contact avec le CAMSP[6] est difficile (les parents doivent céder un peu de leur pouvoir sur leur enfant) mais tout se passe bien par la suite. Les contacts avec les parents de l'association sont réconfortants et les parents s'engagent pour une meilleure reconnaissance de la trisomie. Ils acceptent la différence de leur enfant sans vouloir à tout prix un retour vers la normalité. L'équipe de la crèche est formée et motivée et le handicap est finalement vu par les professionnels comme une richesse.

Il en va tout autrement du parcours de Mathias Roussel (surdité, troubles de type aphasique, difficultés intellectuelles), dont on a déjà vu qu'il avait engendré bien des conflits entre ses parents (sa mère, Christiane Roussel, est une ancienne pharmacienne au foyer ; son père, Alain Roussel, est DRH) et les professionnels rencontrés. Le handicap de Mathias est lui indéterminé et lors de son passage au CAMSP, les professionnels tentent d'imposer, sans succès, leur vision des choses (en termes psychologiques). Christiane Roussel se bat pour défendre son point de vue (une origine neurologique et non psychologique des troubles de Mathias) et finit par être accusée de ne pas « accepter » le handicap de son fils, ce à quoi elle réagit très vivement, tenant tête en l'occurrence au psychologue scolaire.

> « Il s'est trouvé que la marraine de Mathias, son mari est… *(se reprend)* enfin bon, *(cherche ses mots)* ils sont instits tous les deux et lui, il est à la SEGPA de Champespe, donc ils sont très intéressés par ça. Et lui, à ce titre-là, il fait partie de la commission de CCPE[7]. Personne le savait, c'était en fait un hasard et *(rires)* il m'appelle après la commission, il me dit : 'Tu sais, le psy scolaire, ce qu'il dit sur toi ?', moi je dis : 'non', il me dit : 'Mme Roussel, c'est quelqu'un qui n'accepte pas le handicap de son fils.' Je prends mon téléphone, j'appelle la directrice de l'école, je lui dis : '*(cherche ses mots)* Convoquez Monsieur B***, je voudrais le voir.' Alors bon, il vient. Je lui dis : 'Alors M. B***, Mme Roussel, c'est quelqu'un qui n'accepte pas le handicap de son fils ?' Haan ! *(léger rire)* Je lui dis : 'Vous savez, moi, je suis arrivée à Melun en 63, donc on connaît énormément de monde à Melun. Alors ce qui se dit en commission de CCPE, ça peut quand même me revenir, *(en riant légèrement)* faites attention ! Donc comment vous

[5] « Le patient doit conserver un certain sang-froid et bonne humeur. À tout le moins, il doit affronter la mort avec dignité. Il ne doit pas se couper du monde ni tourner le dos à la vie ; au contraire il doit garder sa place dans la famille et être 'gentil' avec les autres malades. S'il le peut, il doit participer à la vie sociale du service et coopérer avec le personnel qui s'occupe de lui et si possible éviter de le troubler ou de le mettre dans l'embarras. Le patient qui fait de son mieux sera respecté. Il adopte ouvertement ce que nous appellerons un 'style convenable de mort' ou plus exactement 'un style convenable de vie face à la mort'. » [Glaser et Strauss, 1992, p. 121]

[6] Centre d'action médico-sociale précoce

expliquez ça ? Qu'est-ce que ça veut dire 'accepter le handicap de son enfant' ?' Je dis : 'Voilà, j'ai ma fille aînée, elle est très nulle en rédaction. Qu'est-ce que je fais ? Je lui dis : 'Ma pauvre Julie, va t'asseoir dans le coin de la pièce, t'es nulle en rédaction, tu seras jamais capable d'en faire.' Ou bien je lui dis : 'Julie, essaye de me raconter une chose. Tiens ! ben tu vas me faire trois phrases pour me raconter ce qu'on vient de faire. Et petit à petit, peut-être qu'elle va arriver à découvrir comment on raconte, comment…' *(s'arrête)*' Il me dit : 'Oui oui, vous avez raison.' Je lui dis : 'Alors, avec Mathias, je fais quoi ? Je lui dis : 'Mon pauvre Mathias, t'es débile ! Va t'asseoir dans le coin de la pièce. Et puis tant pis, on te gardera comme ça.' Ou bien est-ce qu'on essaye de dire : 'Bon, on a ça comme matériel, qu'est-ce qu'on peut faire pour avancer, avancer, avancer, avancer au plus loin qu'on peut ! Le brevet, ça sera sûrement jamais, le bac, ça sûrement jamais. Mais apprendre à lire, peut-être, et apprendre des choses, peut-être, et apprendre à devenir autonome, c'est mon but'.' 'Ah ! ben oui, vous avez raison, Mme Roussel.' Alors je lui dis : 'Écoutez, j'aimerais bien quand même qu'on dise pas n'importe quoi sur moi. Et puis de toute façon, vous parlez de Mathias devant des gens qui ne l'ont jamais vu, convoquez-le ! Regardez ce qu'il fait à l'école, regardez ses cahiers et après vous jugerez !' Allons bon, je m'étais encore mis tout le monde à dos. »

Il ne s'agit pas ici de dire que « l'acceptation » du handicap ne veut rien dire et n'est qu'une coquille vide que l'on remplit de griefs envers les parents. Cependant, derrière les accusations de non acceptation du handicap, il y a une volonté d'imposer à celui que l'on accuse sa propre vision du handicap et de la bonne façon de le gérer. S'appuyant sur l'adage selon lequel il est très difficile de voir ce que l'on a sous les yeux, les professionnels utilisent l'argument quasi-imparable de l'acceptation pour mettre en doute la capacité des parents à avoir un point de vue légitime sur l'enfant. Albert Ogien [1992] montre comment, dans le cas du CMPP[8] qu'il étudie, les conflits entre parents et professionnels engendrent souvent des discours normatifs moralisateurs chez les seconds qui peuvent reprocher aux parents de ne pas accepter le handicap ou la maladie mentale de leur enfant… mais aussi de trop l'accepter.

« Dans l'ordre des choses, il est convenu d'attendre d'autrui qu'il s'accommode, après un moment de confusion, de la réalité des faits. Toute infraction à ce principe, si elle tend à perdurer au-delà du raisonnable, peut conduire à appréhender la dénégation comme un comportement excessif, si ce n'est pathologique. Ce genre d'appréciation est celui que

[7] Commission de circonscription préélémentaire et élémentaire.
[8] Un CMPP (Centre médico-psycho-pédagogique) est un centre qui a pour rôle le diagnostic et le traitement ambulatoire ou à domicile des enfants et adolescents dont l'inadaptation est liée à des troubles neuropsychologiques ou du comportement.

peut porter un pédopsychiatre confronté aussi bien à la résolution de parents de ne pas reconnaître l'évidence qu'à leur détermination à la prendre trop à cœur.

Reconnaître la réalité de la maladie mentale de leur enfant devrait être, pour les parents, affaire de mesure : ni trop, ni trop peu. Ici comme ailleurs, l'excès nuit. Et le caractère abusif de l'aveu ou du déni est objet de jugement : le sens commun a vite fait de rapporter la virulence de l'attitude exprimée par les parents à la gravité de la symptomatologie apparente de leur enfant. Dans ces subtiles compositions, des refus peuvent apparaît héroïques et des consentements légitimes ; ou, à l'inverse, des désapprobations être tenues pour irrationnelles et des résignations pour immorales. » [Ogien, 1992, p. 70-71]

C'est donc sur une corde raide que dansent les parents sous les yeux des professionnels, entre manque d'acceptation et manque de combativité à l'égard du handicap. Lorsqu'ils doivent annoncer aux parents une mauvaise nouvelle concernant leur enfant (à naître ou déjà né), les professionnels cherchent ainsi à la fois à éviter que les parents ne s'investissent pas affectivement dans leur enfant, mais aussi qu'ils ne se voilent pas la face trop longtemps vis-à-vis de la gravité de l'état de l'enfant. Malgré un essor des réflexions collectives sur la question dans le milieu médical [Doubovetsky, 1996 ; Girgis and Sanson-Fisher, 1995 ; Léger et Ouango, 2001 ; Novack, Plumer, Smith, Ochitill, Morrow and Bennet, 1979][9], les manières d'annoncer un handicap ou des problèmes de santé importants sont très diverses d'un professionnel à l'autre. Et, comme pour répondre aux critiques des professionnels, les parents sont prompts à fustiger le manque de tact ou de courage dont font preuve certains professionnels à l'heure de l'annonce. Cette question se pose en particulier pour des handicaps que l'on peut diagnostiquer rapidement, comme par exemple la trisomie 21. Dans l'extrait présenté ci-dessous, Danièle Tessard (publiciste ; son mari est directeur administratif) raconte l'annonce « gratinée » (sic) qu'elle a vécue à la naissance d'Arnaud (trisomique), son troisième enfant, né en 1992.

« C'était un petit très espéré, très attendu, j'ai fait tous les examens possibles et imaginables, enfin qu'on pouvait faire à cette époque-là, parce que c'était y'a douze ans, ça a quand même beaucoup changé depuis douze ans. Et puis ben personne n'a rien vu. *(réfléchit)* Et donc quand il est né, ben ça a été l'effondrement total et général *(léger rire)*. Ça vous intéresse de savoir comment ça s'est passé à la naissance ?

Ouais…

Ils l'ont vu tout de suite en fait, et ils ont appelé mon mari, le médecin a téléphoné à mon mari, il lui a dit au téléphone, donc le gynéco – faut que vous sachiez c'était un gynéco que je connais, qui avait fait naître mes deux filles précédentes, donc on peut pas dire

qu'on était tombés dans un milieu inconnu ni quoi que ce soit mais… *(s'arrête)* (…) Et donc ils ont fait venir mon mari, ils lui ont dit, mon mari est tombé dans les pommes. Pendant ce temps-là, moi j'étais toujours dans la salle de travail, j'étais toute seule, *(hésite)* vraiment toute seule, je venais d'accoucher, j'étais toute seule, et y'avait un silence affreux, ça a duré peut-être vingt minutes, mais pour moi, ça a duré *(léger rire)* un temps… *(s'arrête)* Et j'ai vraiment pensé qu'il était mort. Moi, ma première réaction… *(se reprend)* enfin j'étais très inquiète et j'ai vraiment pensé *(hésite)* oui, que le bébé était mort. Et en fait, ils ont attendu que mon mari revienne à lui *(léger rire)* et mon mari est remonté, c'est lui qui me l'a dit. *(cherche ses mots)* Donc ensemble, on a beaucoup pleuré et puis le pédiatre est venu et nous a dit : 'Écoutez, y'a plusieurs solutions : donc soit vous le gardez, mais vous avez deux grandes filles et vous allez foutre leur vie en l'air…

Ah oui ?

Ah ! oui oui ! Oui oui, *(en riant légèrement)* c'est pour ça que moi, je pense que c'est intéressant parce que c'était y'a pas si longtemps que ça et moi, on m'a dit ça : 'Vous allez foutre leur vie en l'air. Soit vous le placez dans une institution, vous serez toujours ses parents, vous aurez le droit d'aller le voir quand vous voudrez, mais vous n'aurez pas sa charge, soit vous l'abandonnez purement et simplement.' On nous a dit ça comme ça ! Et sans une seule seconde nous dire : 'On peut vous aider, on peut vous faire rencontrer quelqu'un pour discuter etc.' Nous, on a vraiment eu le cas… *(se reprend)* enfin je connais d'autres parents qui ont eu des annonces très difficiles aussi, mais elle a été gratinée, la nôtre, vraiment vraiment… *(s'arrête)* »

Danièle Tessard reproche ici aux médecins à la fois de manquer de courage en ne venant pas lui dire les choses rapidement en face, et de manquer de tact en lui proposant abruptement d'abandonner son enfant.

L'annonce d'une pathologie importante est désagréable pour tout le monde et chacune des deux parties cherche donc à rejeter sur l'autre la responsabilité de la violence de la situation. Il est alors très difficile d'adopter la bonne attitude, c'est-à-dire celle que l'autre partie ne vous reprochera pas. Du côté des parents, on peut penser que l'expression de ces critiques, sur le moment ou après-coup, est aussi une manière de protester contre le pouvoir des professionnels, qui non seulement ont accès avant eux à des informations cruciales pour leur vie personnelle, mais qui peuvent aussi manipuler cette information sans que les parents aient le moyen, en général, de percer à jour cette manipulation.

[9] Pour une analyse de ces débats sur le cas de la maladie d'Alzheimer, cf. [Gzil, 2005].

2 *Savoir-faire et savoir-être*

Au-delà des manières de gérer l'information sensible, c'est la compétence même à poser le bon diagnostic, le savoir-faire des professionnels, qui peut être mis en cause par les parents. La défense d'une compétence parentale à détecter rapidement les difficultés de son enfant, lorsque personne d'autre ne s'en rend compte, peut aussi répondre, de manière plus virulente, à l'accusation de ne pas vouloir voir le handicap de son enfant. C'est par exemple le cas de Marie Masure (enseignante), la mère de Charles, dont le syndrome d'Angelman n'a finalement été connu qu'à ses 13 ans.

> « Jusqu'à vingt-deux mois, on n'a pas pensé qu'il y avait un handicap, *(cherche ses mots)* jusqu'à vingt mois disons, mais là, il avait un grand retard pour marcher. Et puis pour parler, donc c'est là que les questions ont commencé à se poser. Mais tout à fait petit à petit, je veux dire, ça s'est fait vraiment petit à petit. Et donc à la limite, les premières personnes à qui j'en ai parlé, c'est-à-dire sa pédiatre *(hésite)* en premier lieu, disaient que c'était moi qui m'angoissais *(léger rire)* et qu'il y avait pas lieu de s'angoisser. (…) Et puis bon quand même, quelques mois après, j'ai commencé à consulter : *(cherche ses mots)* il a été suivi dans un CAMSP. (…) Là, on me disait pas grand-chose. (…)
>
> **Et à ce moment-là, qu'est-ce que vous trouviez d'anormal ?**
>
> Ben il ne parlait pas, hein ! il ne parlait pas, bon, il a marché quand même à deux ans et il ne marchait pas très… *(cherche ses mots)* – bon au tout début, c'est normal – mais après, il était quand même un peu pataud, un peu… *(s'arrête)* Et puis quand il tombait, au lieu de tomber comme les bébés, là, sur le derrière, il tombait complètement tout droit en arrière, ce qui était un peu impressionnant. Et puis il était très passif, c'était un petit garçon tout mignon, très souriant, *(hésite)* mais bon, qui regardait les autres jouer, qui voulait qu'on joue pour lui, qui vous prenait la main pour que vous jouiez, mais qui jouait pas lui-même. Et puis alors, depuis le début, quand même, il avait d'énormes troubles du sommeil, *(hésite)* qu'il a toujours eus. »

Dans bien des cas, ce genre d'inquiétudes est effectivement sans fondement et l'épisode est vite oublié. Mais dans des cas comme celui-là où il s'avère finalement que les signes précurseurs détectés par la mère de l'enfant étaient bien annonciateurs de quelque chose, on peut comprendre que celle-ci fasse par la suite moins facilement confiance aux professionnels et continue à écouter ses intuitions. Marie Masure, qui est enseignante, n'hésite ainsi jamais à mettre en doute les jugements des professionnels qu'elle est amenée à rencontrer et a par exemple écrit quantité de courriers, qu'elle m'a montrés, à divers

spécialistes ayant eu affaire à Charles, aussi bien en ce qui concerne sa prise en charge institutionnelle que sa prise en charge médicale.

Du point de vue des professionnels, les signes repérés et décrits par les parents d'enfants ayant un comportement qui les inquiète sont à prendre avec précaution. Là encore, ils savent que leurs réactions peuvent avoir des effets néfastes sur l'attitude des parents et, par ricochet, sur le développement de l'enfant. L'incertitude diagnostique étant particulièrement forte dans le domaine du handicap mental, ils peuvent avoir tendance à minimiser tout haut les inquiétudes des parents, tout en suspectant eux aussi des troubles éventuels, pour éviter que les parents s'angoissent trop, voire se détachent affectivement de leur enfant, ce qui pourrait provoquer ou accentuer certains troubles. On retrouve là encore ce qu'Anne Paillet [2002 et 2007] décrit à propos des pédiatres réanimateurs, qui craignent par-dessus tout que les parents ne s'attachent pas à leur nouveau-né et qui ont donc comme politique de dire un minimum de choses aux parents tant que la réanimation n'est pas suffisamment avancée.

Parmi les différents professionnels rencontrés par les parents, ceux contre lesquels ils expriment le plus de critiques sont à n'en pas douter les spécialistes du psychisme (psychologues, psychothérapeutes, psychiatres, psychanalystes). Ces derniers expliquent aisément que les critiques dont ils sont l'objet sont révélatrices du malaise des parents, qui soit peinent à accepter le handicap de leur enfant et reportent leur agressivité sur ceux qui mettent le doigt là où ça fait mal, soit sont considérés comme en partie (voire en totalité) responsables des troubles mentaux de l'enfant, du fait d'une relation pathologique établie avec lui [Pinell et Zafiropoulos, 1983]. Même si l'attitude générale des spécialistes du psychisme est aujourd'hui moins accusatrice à l'égard des parents (en particulier des mères) d'enfants ayant des troubles mentaux que dans les années 1960-1970 [Carpentier, 2001], ils se posent encore souvent en rempart entre l'enfant et ses parents, ce que ces derniers supportent mal.

Et encore une fois, comme pour répondre à l'accusation portée contre eux de fabriquer eux-mêmes les troubles de leurs enfants (ou au moins de les accentuer), les parents peuvent mettre en doute à leur tour le savoir-faire des professionnels et les accuser de fabriquer les troubles qu'ils observent. C'est par exemple ce que me raconte Céline Luette (ancienne assistante de direction en reprise d'études) à propos de sa fille, Manon. Née en 1999, cette dernière souffre d'une leucomalacie[10] d'origine inconnue, détectable au scanner, qui a occasionné des retards de développement, des difficultés de concentration et d'apprentissage. Ses parents se sont séparés peu après sa naissance (son père est chargé de clientèle dans une compagnie d'assurances) et sa mère, Céline Luette, vit aujourd'hui en couple avec un autre homme (qui est cadre bancaire), qui a connu Manon petite mais qui n'habite avec elle que

depuis 2003. Après un passage sans problème en crèche, l'entrée en école maternelle de Manon est suspendue au jugement du médecin scolaire, qui émet un avis défavorable, estimant que Manon a des « troubles du comportement ». Céline conteste ce diagnostic et obtient l'entrée en maternelle de sa fille grâce au soutien de la crèche et d'autres médecins. Voici comment elle s'y prend pour invalider le diagnostic du médecin scolaire.

> **« Parce que la médecin scolaire, qu'est-ce qu'elle avait raconté ?**
> Que Manon avait de très gros troubles du comportement. Et elle en était entièrement fautive. Alors grosso modo, pour schématiser, on est arrivées dans une pièce qui faisait cinq mètres carrés, même pas, où y'avait des meubles avec… *(cherche ses mots)* des tiroirs en ferraille sur un pied, comme ça, en forme de L qui tenait pas, aucun jouet, aucune feuille, aucun crayon pour faire du dessin ou quoi que ce soit ; on est arrivées dans la pièce, elle n'a pas regardé Manon, elle lui a pas adressé la parole, elle lui a pas dit bonjour. Donc déjà, ça commençait mal. Ensuite, Manon a voulu essayer de découvrir un petit peu ce qui se passait autour d'elle, on n'a pas arrêté de lui dire : 'Touche pas à ça, c'est dangereux, ça va te tomber dessus !' Y'avait pas de jouet, y'avait pas de quoi dessiner, y'avait rien pour l'asseoir, autre que sur une grande chaise à côté de nous et à nous écouter en train de parler d'elle alors qu'elle supporte absolument pas qu'on parle d'elle, alors encore moins devant elle, ben ça a pas loupé quoi : au bout de même pas dix minutes, elle était par terre, elle se roulait par terre, elle avait qu'une envie, c'était de se casser, ça la gonflait, quoi *(rires)* ! Mais logique ! Ça s'est transformé en 'Manon souffre de très très gros problèmes de troubles du comportement, elle n'a absolument pas sa place dans une école ordinaire.' (…) Et là, j'estimais que vraiment elle était entièrement fautive, on traite pas des enfants comme ça. C'est pas possible, faut vraiment être con ! Faut vraiment être con. »

Il faut préciser que Céline s'est, depuis la découverte des difficultés de sa fille, fortement investie dans le secteur du handicap mental, en travaillant comme bénévole pour les Papillons Blancs de Paris et en reprenant des études (DUT Carrières sociales, option assistante sociale) qui lui donnent l'occasion d'écrire un mémoire sur l'intégration scolaire des enfants handicapés mentaux. Elle possède donc à la fois le réseau et la légitimité nécessaires pour tenir tête au médecin scolaire.

Dans ce dernier exemple, on peut remarquer que le savoir-faire du médecin scolaire est mis en cause autant que son savoir-être. Si elle ne pose pas le bon diagnostic selon Céline, c'est qu'elle ne sait pas s'y prendre avec les enfants, non seulement en tant que médecin mais

---

[10] Lésion de la substance blanche du cerveau située autour des ventricules (petites cavités de l'intérieur du cerveau contenant le liquide céphalo-rachidien). Voir le glossaire en annexe pour plus de détails.

aussi en tant qu'être humain civilisé. Elle lui reproche ainsi de ne pas dire bonjour à sa fille, de parler d'elle à la troisième personne en sa présence, ou encore de passer son temps à la gronder au lieu de lui proposer des occupations constructives. Sa conclusion est sans appel : « On traite pas des enfants comme ça. C'est pas possible, faut vraiment être con ! »

Dans bien d'autres cas, des conflits entre professionnels et parents se jouent de la même façon sur des questions qui mêlent savoir-faire et savoir-être des uns et des autres. Les professionnels reprochent aux parents de ne pas savoir s'y prendre avec leurs enfants et de manquer de bon sens ou des principes d'éducation fondamentaux. Les parents rétorquent parfois en critiquant à leur tour les manières, à la fois professionnelles et sociales, des professionnels. Élisabeth Descamps, ancienne radiologue devenue mère au foyer, mère de Pauline (dont ses parents ont appris tardivement qu'elle était atteinte du syndrome de WAGR, anomalie génétique rare occasionnant une très mauvaise vue, un retard mental et des problèmes rénaux), me raconte ainsi le rapport de force évident qui s'est joué entre elle (et accessoirement son mari, qui est ingénieur) et une psychanalyste qui a suivi Pauline. Comme dans le cas de Manon, il est ici évident que le bras de fer se joue conjointement sur des questions de diagnostic médical (le syndrome de WAGR n'est alors pas encore identifié) et de comportement social.

> « Pauline avait donc cinq ans et demi, six ans, quoi, disons six ans quand on a commencé, on a duré une année presque et demie, *(réfléchit)* bon d'abord ça nous coûtait bonbon, bon je commençais à… *(s'arrête)* ras-le-bol quoi ! six cents francs par semaine, bon, ras-le-bol ! ras-le-bol ! (…) Et Pauline était tellement mal *(insiste sur ce mot)* quand on y allait, je me souviens, on sortait de l'école D***, on partait, (…) elle faisait pipi dans sa culotte tellement elle était stressée. Y'avait des tapis persans partout, la fille, elle voyait même pas que Pauline avait fait pipi dans sa culotte. *(cherche ses mots)* Elle était complètement tétanisée, c'était dramatique. Un jour, je lui dis : 'Madame, j'ai pas eu le temps de *(cherche ses mots)* passer par la maison pour faire faire pipi à Pauline, est-ce qu'elle peut aller dans vos toilettes ?' Alors déjà elle a trouvé ça, certainement, insupportable que je lui demande ça, alors elle a dit : 'Les toilettes sont là', bon donc je dis à Pauline : 'Voilà… *(s'arrête)*' À ce moment-là, Pauline savait pas faire pipi toute seule parce que pour elle, c'était *(cherche ses mots)* disparaître, je pense, c'était… *(s'arrête)* Donc il fallait que je lui tienne les mains. (…) Alors la psy me dit : '*(ton virulent)* Mais enfin vous allez pas lui tenir les mains… *(s'arrête)*' Je lui dis : 'Madame, si nous venons ici, c'est parce que Pauline est pas bien. Si elle était bien, si elle faisait pipi toute seule *(cherche ses mots)* et qu'elle dormait très bien la nuit, je serais pas ici. Donc Pauline…', 'Oui oui, bon ben laissez-la quand même, allez dans… *(s'arrête)*' Donc je vais dans la salle d'attente, c'était son salon. Donc au bout d'un quart d'heure, elle

m'appelle, elle me dit : 'Dites donc, Pauline est toujours pas rentrée dans mon bureau, elle est toujours dans les WC.' Je lui dis : 'Écoutez Madame, je vous l'ai dit, si vous comprenez pas, c'est pas mon problème, hein !' Alors elle l'a mal pris, moi je commençais à *(siffle)* ffiou ! avoir la moutarde qui me montait au nez… *(s'arrête)* Un jour mon mari va conduire Pauline, revient fu-rieux *(insiste sur ce mot)* en disant : 'File-moi une boîte Tupperware, tu vas voir ! Bon Pauline ! ouvre-moi cette boîte Tupperware !' Pauline prend la boîte Tupperware, hop ! l'ouvre. Et il dit : '*(en criant)* Alors pourquoi t'as pas été foutue de l'ouvrir chez la psy ! Enfin c'est incroyable ! T'es restée un quart d'heure devant !' La psy, je pense, l'a fait exprès en disant à mon mari : 'Voilà, ça fait un quart d'heure que votre fille refuse d'ouvrir… *(s'arrête)* donc elle est en totale opposition', mettant mon mari, mais vraiment, en difficulté, exprès, je pense pour le… *(s'arrête)* Alors lui, il était stressé mais à trois cent pour-cent, hein ! En se disant : 'Ma fille est en échec, même *(insiste sur ce mot)* vis-à-vis de cette psy.' Bon alors là, moi j'ai commencé à me dire : 'Bon, y'en a marre, quoi !' Et donc les grandes vacances sont arrivées, ça faisait quand même déjà une année qu'on se coltinait… *(se reprend)* enfin que je me *(insiste sur ce mot)* coltinais deux fois par semaine, où j'essayais de dire au calme mais *(siffle doucement)* ras-le-bol ! (…) Et puis pendant les grandes vacances, *(cherche ses mots)* j'ai écrit, en accord avec mon mari : 'Écoutez, Pauline a des frères et sœurs qui sont en âge scolaire, donc je vous préviens tout de suite que la prochaine année scolaire, Pauline prendra une semaine de vacances à la Toussaint, une semaine à Noël, une semaine en février, une semaine à Pâques et deux mois en été. Et que…

Elle voulait pas qu'elle…

Non. '… et que pendant *(cherche ses mots)* ces vacances-là, évidemment, nous ne paierons rien.' Retour du courrier : 'Ça n'est pas à vous de décider quand *(insiste sur ce mot)* je *(insiste sur ce mot)* pars en vacances et quand donc Pauline n'est *(insiste sur ce mot)* pas là, donc c'est moi *(insiste sur ce mot)* qui décide, c'est moi *(insiste sur ce mot)* qui vous dis quand.' Alors là, *(ton distancié)* notre sang n'a fait qu'un tour, nous avons été discuter et là, mon mari a sorti le grand jeu, il est plutôt discret et bien poli, mais il a dit : 'Là, écoutez, je comprends pas votre truc, pourquoi faut-il vraiment que ma fille souffre à ce *(insiste sur ce mot)* point pour grandir ?', 'Eh bien si, Monsieur, elle doit souffrir pour grandir', alors il a dit : 'Non, là je crois que… *(s'arrête)*' Et on a encore continué, je dirai, un ou deux mois et je me souviens, à ce moment-là, ma mère était sur la fin de sa vie, en train de mourir et je me vois discuter avec elle et elle me dit : 'Mais Élisabeth, arrête ! arrête !' Et là, ce 'arrête !', je crois que ça m'a réveillée et j'ai dit : 'Terminé !' Elle m'a écrit une lettre, que j'ai toujours, en me prédisant des choses pas agréables pour Pauline. En disant que si j'arrêtais, je mettais Pauline en difficultés énormes. Et en fait, Pauline, alors je ne sais pas si c'est la mort de maman, ou il s'est passé des choses, je dirai elle a vu que j'avais beaucoup de peine, donc je pleurais, et

Pauline s'est dit… *(se reprend)* peut-être elle s'est dit : 'Ben oui, maman a une existence en dehors de la mienne', enfin je ne sais pas, je ne sais pas ce qui s'est passé, est-ce que c'est la fin de la psychanalyse à la gomme *(insiste sur ce mot)*, Pauline a dormi, n'a plus fait pipi au lit, a grandi mais en quelques mois ! L'été d'après, ça a commencé vraiment à mieux aller, quoi. »

Comme on le voit, le conflit se joue sur plusieurs niveaux imbriqués : Emmanuel et Élisabeth Descamps se sentent constamment humiliés par la psychothérapeute, qui prend selon eux un malin plaisir à les mettre en position d'infériorité. Du point de vue de cette dernière, il est probable qu'il s'agissait de faire comprendre à ces parents très sûrs d'eux que leur fille avait de véritables problèmes psychologiques, voire psychotiques. Ces humiliations ressenties se jouent dans des domaines différents, qui vont de normes éducatives et comportementales (l'exemple des toilettes) à des questions d'argent (l'exemple des vacances). On sent dans tout le récit d'Élisabeth que le conflit se joue aussi, en arrière-plan à un niveau purement social : elle refuse de s'en laisser imposer (par les tapis persans, le prix des séances, le ton autoritaire) et contre-attaque en suggérant à la psychanalyste (qu'elle rabaisse au passage en l'appelant « la fille ») qu'elle n'a pas suffisamment les pieds sur terre pour bien faire son métier (« la fille, elle voyait même pas que Pauline avait fait pipi dans sa culotte »). Enfin, le conflit porte de manière latente sur le diagnostic même (n'oublions pas qu'Élisabeth est médecin, même si elle ne travaille plus). Sans vouloir afficher une pétition de principe contre la psychanalyse (elle émaille d'ailleurs son discours d'interprétations psychologiques et ne cherche pas à nier que Pauline a des troubles du comportement), Élisabeth refuse que le comportement de sa fille soit interprété principalement en des termes psychanalytiques et se méfie notamment du terme de « psychose », bien qu'elle l'emploie parfois, pour qualifier les troubles du comportement de Pauline. Plus tard dans l'entretien, elle me livre sa vision des difficultés de sa fille.

« Moi maintenant, *(hésite)* je suis persuadée qu'il y avait trois choses : y'avait la déficience visuelle, y'avait les angoisses, la psychose – on peut dire ça – due à cette… *(se reprend)* Pauline, je crois, elle a dû se demander ce qui se passait, enfin pas comme ça, je sais pas ce qui s'est passé vraiment en elle, mais y'avait aussi *(insiste sur ce mot)* bon le retard mental, qui était, je dirai, dans son gène, bon ben ça existe, hein ! Le retard d'acquisition est pas dû à quelque chose d'extérieur. C'est tout, c'est… *(s'arrête)* Donc je pense qu'il y avait un mélange des trois. Et je dirai presque aussi peut-être quatre, dans le sens où aussi, je pense qu'un enfant qui est en difficultés comme ça diverses, on ne l'éduque pas, on le regarde pas de la même manière, nous, et je dirai, y'a des choses… *(se reprend)* enfin des 'choses', y'a des mécanismes qui s'installent, je dirai de par notre

manière de regarder l'enfant. (…) Pauline a des troubles du comportement *(hésite)* parfois encore, mais c'est plutôt de l'ordre de la tyrannie vis-à-vis de parents, peut-être, qui ont pas pu marquer leur territoire vis-à-vis du sien qu'une réelle psychose ! »

Ce conflit se résout finalement par un « exit » [Hirschman, 1970] d'Élisabeth Descamps, qui interrompt malgré les menaces la cure de Pauline. Cette rupture, difficile à assumer, est facilitée par un personnage qu'elle met en avant, sa mère mourante, qui joue ici un rôle proche de celui de l'annonciateur dans les crises de sorcellerie décrites par Jeanne Favret-Saada [1981] : c'est par elle qu'arrive la prise de conscience de l'inutilité de cette psychanalyse et c'est elle qui donne à sa fille la force d'agir.

Face au pouvoir des professionnels, les parents ne restent donc pas forcément passifs et peuvent être amenés à critiquer leurs manières de gérer les informations, mais aussi leur savoir-faire. Comme on l'a vu à travers les derniers exemples, le rapport de force entre professionnels et parents se joue sur un arrière-fond de mise en cause sociale, sur lequel se mêlent savoir-faire et savoir-être. Si Luc Boltanski [1971] affirmait au début des années 1970 que les médecins s'accordaient plus facilement avec ceux de leurs patients qui appartenaient aux classes supérieures, d'autres analyses plus récentes [Memmi, 2003] sont venues nuancer cette affirmation et montrer que, comme dans d'autres domaines telle la scolarité [Van Zanten, 2003], les conflits pouvaient être plus vifs avec les classes supérieures qu'avec les classes moyennes. Les exemples proposés ci-dessus, qui sont parmi les plus frappants de mon corpus, concernent tous des mères richement dotées, soit sur le plan social en général (Danièle Tessard, publiciste sortant d'une grande école de commerce ; Marie Masure, enseignante), soit sur le plan des connaissances médicales (Christiane Roussel, docteur en pharmacie ; Élisabeth Descamps, ex-radiologue), soit sur le plan de la connaissance du handicap (Céline Luette, bénévole aux Papillons Blancs de Paris). Hormis Danièle Tessard, toutes ont critiqué ouvertement (soit de vive voix, soit par courrier) les professionnels dont elles me parlent, avec des conséquences à chaque fois non négligeables (influence sur les commissions, nouvelle orientation de la recherche diagnostique, rupture de la cure). On peut noter que ce sont les mères qui assument le plus souvent les face-à-face avec les professionnels, les pères n'intervenant le plus souvent que ponctuellement, lors d'un rendez-vous particulièrement important ou pour donner un poids particulier au point de vue parental contre celui du professionnel.

Il serait pourtant un peu rapide d'en conclure que seuls les parents les plus favorisés socialement peuvent opposer une résistance efficace aux professionnels. Au-delà de la critique directe, il y a bien d'autres façons de résister aux discours professionnels et de mener

sa quête diagnostique sans se laisser entièrement influencer par les discours obtenus. Et aussi différentes conditions qui favorisent l'absence de résistance.

B. Les formes de résistance aux discours professionnels

Face à un discours professionnel, qu'il prenne la forme d'un diagnostic ou non, les parents peuvent adopter différentes attitudes, qui vont de la critique virulente à l'adhésion complète, en passant par la méfiance et la mise en balance du discours avec d'autres. Comme pour beaucoup de comportements, on peut par commodité présenter cet éventail des formes de résistance et d'adhésion à partir de la célèbre typologie d'Albert Hirschman [1970] : « exit, voice, loyalty ». Dans la première série d'attitudes, on trouve des parents qui résistent à l'imposition d'un discours professionnel en se tournant vers d'autres discours, émanant d'autres professionnels aux statuts les plus divers. Plutôt que de critiquer directement un professionnel dont le discours n'est, pour diverses raisons, pas convaincant ou pas acceptable, ils interrompent la relation avec lui et vont voir ailleurs. Une deuxième attitude consiste à se faire entendre, pas forcément par le biais d'une critique individuelle dont le résultat est hasardeux, mais plutôt par le recours à une « voix » déjà constituée, celle des associations de personnes handicapées, qui fournissent des informations, des références et d'autres manières de penser le handicap que les seuls discours professionnels. Enfin, pour mieux cerner les formes et les raisons des résistances aux discours professionnels, il n'est pas inutile de se tourner aussi vers ceux qui ne résistent pas et adhèrent « loyalement » aux discours professionnels et de se demander quelles sont leurs caractéristiques.

1 Le recours à des approches concurrentes

La première forme de résistance aux discours professionnels est de jouer sur la concurrence entre les différents segments professionnels[11] qui composent la profession médicale et la nébuleuse des divers « psy ». Selon Isaac Joseph [1996], c'est la désinstitutionnalisation de la « folie » qui a engendré une multiplication des intervenants professionnels, faisant perdre à la psychiatrie son monopole et multipliant les cadres de jugement possibles.

[11] La notion de « segment professionnel » est développée par Anselm Strauss et Rue Bucher [1992], qui montrent que toute profession est un conglomérat de segments en compétition et en restructuration continue.

En matière de discours sur le handicap mental et les difficultés s'y rapportant, un grand nombre de professionnels peuvent aujourd'hui être consultés : éducateurs, ergothérapeutes, généticiens, kinésithérapeutes, médecins généralistes, neurologues, orthophonistes, pédiatres, pédopsychiatres, psychanalystes, psychologues, psychomotriciens, ostéopathes, rééducateurs… Cette liste n'aspire bien sûr pas à l'exhaustivité et bien d'autres professionnels pourraient être mentionnés. Le cas de Mme Dehler, neurologue-aphasiologue, est par exemple difficile à classer. Du fait de ses liens avec ABC École, plusieurs familles que j'ai rencontrées avaient eu affaire à elle et adopté son diagnostic de troubles de type aphasique, comme par exemple les Roussel au sujet de Mathias ou les Gatineau (Nadine est infirmière et Francis employé) au sujet d'Adrien (troubles de type aphasique, difficultés de compréhension, angoisses). Dans ce dernier cas, le recours à ce diagnostic et l'appropriation du discours de Mme Dehler est aussi une façon de se débarrasser des discours des psy rencontrés précédemment. La manière dont la sœur de Nadine me raconte la découverte par sa sœur de ce diagnostic ne laisse pas de doute sur cette question.

> « Mais en fait, *(hésite)* je sais pas si elle vous l'a raconté, mais c'est elle *(Nadine)* qui a posé le diagnostic *(cherche ses mots)* d'aphasie, hein ! Parce qu'elle a lu un magazine dans lequel y'avait un témoignage de médecin qui s'est spécialisé dans l'aphasie des enfants, qui parlait des symptômes et de comment ça se matérialisait. Et en lisant ce magazine, cet article, elle s'est dit : 'Mais c'est tout à fait mon gamin !' Et en fait jusque-là, orthophonistes et psychologues, *(cherche ses mots)* il avait fait quelques progrès mais qu'étaient pas vraiment flagrants et tous étaient persuadés qu'il y avait une mauvaise *(hésite)* prise en charge familiale… *(se reprend)* enfin moi, tel qu'elle me le racontait, ils la culpabilisaient à mort de tas de choses alors qu'elle avait pas l'impression de faire ce qui lui était reproché, hein ! Et donc ben elle se sentait un peu dans une voie et d'avoir pris connaissance de cet article, tout à coup ça a été l'espoir parce qu'elle s'est dit : 'Mais c'est sûrement ça ! Et donc y'a quelque chose vraiment à faire et c'est pas nous qui sommes responsables… *(s'arrête)*' (…) Et donc à partir du moment où elle a pris contact avec ce médecin qui lui a dit : 'Mais effectivement, vous avez posé le bon diagnostic', la séparation d'avec l'orthophoniste et le psychologue avec lesquels il était suivi a été très difficile et très délicate parce qu'ils ont pas voulu entendre qu'il y avait un autre problème que ce qu'ils avaient vu eux. (…) Et je crois que même ça s'est terminé un petit peu brutalement parce qu'elle voyait pas comment faire autrement parce que y'avait vraiment un refus d'acceptation de ça. »

Dans ce cas, la découverte de la catégorie de troubles de type aphasique fonctionne comme une véritable révélation pour Nadine Gatineau, qui abandonne toutes les autres

hypothèses pour y adhérer. Il faut dire que cette nouvelle hypothèse diagnostique lui offre beaucoup d'avantages : l'inscription d'Adrien dans une communauté d'enfants ayant les mêmes problèmes que lui ; la possibilité de mettre un terme technique, peu stigmatisant, sur ses difficultés ; l'espoir d'une rééducation qui atténue, voire fasse disparaître ses troubles ; et bien sûr l'abandon d'hypothèses psychologiques beaucoup plus culpabilisantes.

Si Mme Dehler est une professionnelle assez largement reconnue, elle se tient malgré tout à la marge du champ des professionnels les plus académiques, comme elle me le dit elle-même lors de l'entretien que nous avons fait ensemble en septembre 2004. Arriver jusqu'à elle représente presque un coup de force et les parents qui y parviennent en sont d'autant plus satisfaits. C'est d'ailleurs ce qu'elle me répond lorsque je lui pose directement la question de la résistance :

> **« Est-ce que vous avez aussi des parents qui viennent, mais qui au contraire résistent un peu à votre manière de voir les choses ? Il faut les convaincre de cette manière de voir ou pas trop ?**
> Quand ils viennent, c'est qu'ils ont déjà fait la démarche. Bon quelquefois, ils viennent sur les conseils de l'orthophoniste. Mais quelquefois, c'est des *(cherche ses mots)* particuliers, mais c'est rare ça. Ils se sont déjà opposés à tout… *(s'arrête)* »

Pour d'autres parents, c'est encore beaucoup plus vers les marges de la médecine traditionnelle qu'ils se tournent pour chercher des explications plus satisfaisantes que celles que leur donnent les professionnels plus classiques. Il s'agit bien souvent de mettre en concurrence le discours de professionnels reconnus avec des interprétations para-médicales des difficultés de l'enfant, auxquelles on croit sans vraiment y croire. Ainsi, Christophe Héry, le père de Pierre-Yves (troubles de type aphasique, difficultés de compréhension, lenteur), professeur de philosophie pourtant très cartésien en apparence (sa femme est également enseignante), me raconte, mi-sérieux, mi-amusé, les tentatives qu'ils ont faites pour guérir leur fils :

> « Et puis alors en même temps, y'a les médecines parallèles, qu'est-ce qu'on a tenté ? *(cherche ses mots)* On est allés voir un ostéopathe, bon, qui nous a dit que c'était pas très utile. On est allés voir un homéopathe, *(cherche ses mots)* parce que finalement, les homéopathes proposent aussi un peu du confort psychologique, quoi. Oui, il a pris un peu d'homéopathie à certaines périodes et puis on a essayé – alors ça c'est plus pittoresque – les écoles chinoises. Donc vous êtes un peu au courant ?
> **Assez peu.**

> Ben c'est une dame, bon, qui n'est pas reconnue officiellement, évidemment, par les médecins – qui m'a été recommandée par un ami – (…) qui pratique des médecines chinoises, fondées sur *(léger rire)* les huiles essentielles, un petit peu d'homéopathie mais alors… *(s'arrête)* bon. Et puis *(cherche ses mots)* elle est aussi un peu du côté des *(cherche ses mots)* gens qui vous disent qu'il y a des ondes négatives, ils appellent ça les O.N. dans les appartements, qu'il faut placer les meubles d'une certaine façon etc., donc on a des amis qui sont très de ce côté-là, et avec une certaine vraisemblance, donc nous on est relativement ouverts à ça. (…) Pierre-Yves maintenant y croit très fort. Quand il arrive pas à lire, il dit que c'est parce que les huiles essentielles sont périmées. Bon alors je vous présente ça de façon un peu pittoresque, moi j'y crois assez, je suis pas… *(s'arrête) (cherche ses mots)* Je crois pas que ça fera des miracles, mais j'ai constaté que les spécialistes patentés et officiellement reconnus par la faculté n'ont pas fait de miracles non plus. »

L'adhésion à ce genre de pratiques peu légitimes médicalement se fait en général sur le mode du « je sais bien… mais quand même » que décrit Jeanne Favret-Saada au sujet des pratiques de sorcellerie. On affirme d'un même mouvement qu'on « sait bien » que ça n'y fera sûrement rien, « mais quand même », ce serait bête de ne pas essayer. Ces croyances que l'on ne s'avoue qu'à moitié à soi-même, qui ouvrent de nouveaux pans d'espoir, sont par ailleurs prises dans des enjeux sociaux, des relations sociales, comme le montre bien l'exemple de Pierre-Yves : ce sont des façons de tisser des liens sociaux, d'adhérer collectivement à des croyances ignorées du plus grand nombre, de faire bloc avec d'autres dans l'adversité. C'est d'ailleurs ce que montre plus en détail Sylvie Fainzang, à la fois dans des contextes où ces pratiques sont monnaie courante et fondées sur des croyances socialement enracinées [Fainzang, 1986], mais aussi dans des contextes où elles sont au contraire minoritaires et mal assises sur des demi-croyances [Fainzang, 1988 et 1997]. On retrouve le même genre de raisonnement chez Patrick Duchesnais (journaliste ; sa femme est juriste), qui se présente lui aussi comme quelqu'un de très cartésien. Son fils, Clément[12], né en 1987, a d'importants problèmes de compréhension et d'apprentissage. Il est passé, après l'école maternelle, par un hôpital de jour, une classe spécialisée intégrée dans un établissement privé ordinaire, puis successivement deux instituts spécialisés. Clément est grand et mince, mais semble plus jeune que son âge. Il est très sociable, parle facilement aux gens qu'il ne connaît pas avec une voix enfantine assez aiguë et peut parfois se montrer agité. Son visage est particulier, ce qui a d'ailleurs orienté plusieurs spécialistes vers l'hypothèse d'une anomalie génétique, mais aucune des nombreuses recherches effectuées par ses parents

[12] Il s'agit du cas que j'ai présenté en début d'introduction.

n'ont abouti à un diagnostic. Son père est journaliste et sa mère juriste. Ils habitent tous les trois à Paris, les deux frères aînés de Clément ayant quitté le domicile parental. Leur voisin, Étienne Bernardin, avec qui ils ont sympathisé depuis de nombreuses années, s'occupe régulièrement de Clément.

> « Je sais pas si ma femme vous a parlé des Oméga 3, y'a eu un livre écrit par Servan-Schreiber, le neveu de JJSS, qui s'appelle *Guérir le stress* ou je sais pas quoi, auquel je ne crois absolument pas, mais ma femme trouvait que ça valait le coup d'essayer, on a essayé, tout le monde me dit que ça va beaucoup mieux, à la rue D***[13], le directeur disait : 'C'est la première fois de ma vie que j'emploie ce mot, mais je l'emploie : exceptionnel ! Les progrès de Clément ont été exceptionnels', je préfère 1000 fois ça à 'la détérioration a été catastrophique', les éducateurs le disent aussi, aux scouts aussi, ma mère aussi. Notre voisin, moins, je crois. Les gens qui le voient de temps en temps seulement disent qu'il a beaucoup changé. La seule chose mesurable, à savoir pour moi sa taille, c'est vrai qu'il a gagné 12 cms en un an et demi. Et c'est vrai qu'il est plus sage, qu'il se concentre mieux. Nous, nous avons le nez collé sur l'écran, j'ai du mal à voir la différence fondamentale. Je crois pas aux huiles de poisson, mais allons-y ! »

L'un des points communs entre le cas de Pierre-Yves et celui de Clément est que leurs parents ont activement recherché un diagnostic médical sans succès. Leur quête diagnostique n'est pas achevée et les spécialistes traditionnels se sont montrés décevants. Les évolutions de l'enfant, faites de paliers, sont difficilement compréhensibles et cette incertitude est angoissante. Dans ces conditions, il est compréhensible qu'ils soient particulièrement ouverts à diverses théories diagnostiques ou pratiques thérapeutiques, même sans y croire vraiment. En revanche, lorsque la quête diagnostique est achevée, ou quasi-achevée, et qu'une hypothèse est fortement privilégiée, la porte se referme pour la prise en compte d'autres pistes explicatives. Ainsi, c'est parce que la quête diagnostique de Sylvie Manaud (professeur des écoles ; son mari est informaticien) au sujet de Frédéric (borderline, troubles du comportement, angoisses) n'est pas terminée, parce que le diagnostic de « borderline » n'est pour elle pas très éclairant (en particulier sur l'origine des troubles) qu'elle peut échafauder une théorie personnelle qui s'appuie sur les discours des spécialistes de la psychogénéalogie, qu'elle développe sans vraiment y croire tout à fait et qu'elle me livre avec hésitation.

> « Moi, en fait, je suis sur une autre *(hésite)* approche. Parce que *(hésite)* bon, peut-être que dans la famille, il y aurait un secret de famille *(hésite)* qui n'aurait pas été dévoilé et

[13] Nom de la rue où se trouve l'institut (IMP) que Clément fréquente.

qui pèserait sur notre famille. Donc on va faire une recherche… *(se reprend)* enfin je vais faire une recherche de ce côté-là, *(hésite)* du côté de mon père.

Et une recherche, donc vous allez *(je cherche mes mots)* aller en parler à vos parents ?

Non, *(hésite)* enfin pas forcément, je sais pas.

C'est en discutant avec des…

Oh ! c'est plusieurs personnes qui m'en ont parlé, quoi. Je vais faire maintenant des recherches généalogiques. La psychogénéalogie.

C'est plutôt pour comprendre ce qui s'est passé ou c'est parce que vous pensez que ça peut apporter des solutions, des améliorations ?

(cherche ses mots) Ben pour comprendre, on aime bien comprendre, hein ! Et en même temps, si ça pouvait apporter une amélioration, pourquoi pas. Un éclaircissement *(insiste sur ce mot)* sur ce qui s'est passé… *(s'arrête) (cherche ses mots)* Qu'est-ce qui a été transmis. Qui peut-être *(hésite)* aurait gêné l'évolution de Frédéric.

***(j'hésite)* Avant sa naissance à lui ou… ?**

Oui, peut-être avant sa naissance, oui. C'est avant sa naissance. Peut-être avant la naissance de mon père, d'ailleurs, hein. Parce que mon père en serait porteur et l'aurait transmis. Mais je sais pas si c'est avant mon père, si mon père l'aurait vécu *(hésite)* ou ça pourrait être avant.

En tout cas vous pensez à quelque chose de psychologique et pas génétique par exemple ?

Oui, *(cherche ses mots)* un événement, quelque chose de grave qui se serait passé dans la famille et qui n'aurait jamais été dit. »

Ces recherches que certains qualifieraient facilement d'irrationnelles me semblent révélatrices du processus de la quête diagnostique, pendant laquelle différentes hypothèses auxquelles on attache un assez faible degré de croyance peuvent coexister, avant que l'une d'elles l'emporte ou que la recherche diagnostique soit réellement abandonnée.

2 *De la résistance au militantisme*

Une deuxième forme de résistance aux discours professionnels est l'investissement dans la lutte militante pour le handicap, qui permet d'opposer aux spécialistes les arguments forgés par le mouvement associatif. On a déjà vu comment les parents d'enfants autistes avaient pu s'organiser en un mouvement ayant contribué à faire considérer l'autisme comme un handicap et non seulement comme une maladie mentale. Ce faisant, ils donnent moins de prise au discours des psychiatres et psychothérapeutes. De manière plus générale,

l'investissement dans la lutte militante peut être un moyen de relativiser l'importance de l'approche médicale du handicap.

Ces approches ont acquis un véritable poids en étant portées par de très fortes associations de malades (ou de personnes handicapées) et parents de malades (ou de personnes handicapées) [Barral, Paterson, Stiker et Chauvière, 2002], voire simplement d'usagers de la médecine [Lascoumes, 2002]. Environ 80% des établissements et services pour personnes handicapées en France ont été créés et sont gérés par le secteur associatif. L'une des plus importantes en nombre d'adhérents et par son poids politique, l'Association des Paralysés de France, créée en 1933, tente ainsi de faire valoir les voix des personnes handicapées et de leurs proches, comme dans cet article du « groupe éthique » de l'association publié dans sa propre revue qui commence ainsi :

> « Handicapés, parents d'enfants handicapés ou proches de ceux-ci, nous pensons être bien placés pour comprendre la motivation et la détresse de ceux qui choisissent de refuser la venue d'un enfant porteur d'un handicap grave dans leur foyer. Nous sommes tout particulièrement attentifs à la situation des couples ayant déjà vécu l'expérience de la naissance d'un enfant atteint d'une affection gravement invalidante. Mais (…) accepter que la déficience d'un enfant soit le critère de son élimination pose des questions qui ne peuvent trouver réponse au seul niveau des expériences et témoignages individuels, aussi poignants soient-ils. Car ces interrogations ne se posent pas seulement au plan du libre arbitre de chacun, mais de la société humaine dans son ensemble. La somme des décisions individuelles participe toujours à une conscience éthique collective, à une conception sociale et philosophique de l'homme. » [Groupe éthique de l'APF, 2003]

Dans un numéro spécial consacré aux associations de malades, Doris Bonnet, Michel Callon, Gérard de Pouvourville et Vololona Rabeharisoa [1998] pointent dans leur avant-propos la montée en puissance d'une nouvelle forme d'organisation de la recherche, portée par une participation de plus en plus directe et active de groupes extérieurs au monde de la recherche et de la technique. L'Association Française contre les Myopathies (AFM) parle même de « co-production des savoirs » entre profanes et savants. Ces évolutions s'ancrent dans un vaste mouvement international, qui œuvre à l'avènement de ce que Serge Ebersold [2003] appelle un « modèle participatif » prenant en compte la subjectivité des citoyens, y compris s'il s'agit de personnes handicapées. Éric Plaisance et Jean-Marc Lesain-Delabarre [2003] notent eux aussi, dans un article publié dans le même numéro, la montée en faveur de la reconnaissance des compétences parentales au niveau international, congruente avec la logique d'empowerment des personnes handicapées mentales elles-mêmes [Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001 ; Barral, 2000].

Il ne faudrait pourtant pas croire que cette participation croissante des associations à la vie scientifique se produit sans heurts. Bien des critiques, que relèvent également les quatre auteurs dans l'avant-propos du numéro de *Sciences sociales et santé*, s'élèvent contre cette « ingérence » et critiquent le lobbying des associations de malades. La coopération entre professionnels et profanes varie beaucoup d'un domaine à l'autre. Le cas du SIDA diffère par exemple fortement de celui des maladies génétiques rares. Dans le premier cas, se joue la reconnaissance de l'autonomie des malades comme partenaires à part entière des milieux médicaux, économies et politiques [Barbot, 1998], tandis que dans le second, c'est l'orientation même de la recherche et ses modalités d'organisation qui sont en jeu [Rabeharisoa et Callon, 1998].

S'appuyant sur un matériau original : des contributions de patients à des listes de discussion sur internet, Madeleine Akrich et Cécile Méadel [2002] montrent qu'à travers des discussions sur les médicaments, des rapports différents à la médecine apparaissent entre notamment le cas du cancer et celui de la maladie de Parkinson. Dans le premier cas et selon le type de traitement, le médecin est soit entièrement respecté et obéi (chimiothérapie), soit vivement critiqué (autres traitements). Dans le cas de la maladie de Parkinson en revanche, un logiciel utilisable en ligne permet une véritable « co-gestion » de la maladie entre médecin et malade, s'appuyant sur l'affirmation d'une « expertise » que le malade tire de son expérience jugée « intransmissible ». Bien que ces résultats demandent à être généralisés hors du cadre des forums étudiés, ils donnent une idée de l'importance de la construction historique et sociale du rapport entre professionnels et profanes propre à chaque pathologie. Pour ce qui est du handicap mental, on se trouve dans une situation elle aussi particulière où les associations sont à la fois très puissantes politiquement, mais assez peu influentes sur la recherche scientifique et les professionnels eux-mêmes.

Dans le secteur du handicap mental, la puissante UNAPEI fédère environ 750 associations locales et compte 62 000 familles adhérentes et 65 000 professionnels [Zucman, 2003]. Elle a vu le jour le 15 juillet 1960 sous l'impulsion de Paul Vernon, qui élargit la fédération des « Papillons Blancs » créée deux ans plus tôt par Léonce Malecot, comme le rappelle Éric Plaisance, qui souligne après Patrice Pinell et Markos Zafiropoulos [1978] que « la force des premières associations de parents réside d'abord dans la position sociale des premiers militants et responsables qui vont recevoir, surtout après 1958[14], des appuis politiques pour développer leur action. » [Plaisance, 2002, p. 222]. En effet, dès les années 1960, l'influence politique de l'UNAPEI, notamment au parlement, se fait sentir et les grandes lois sur le handicap de 1975 et 2005 se feront en concertation étroite avec elle.

[14] Le Général de Gaulle avait une fille atteinte de trisomie 21.

Contrairement à l'Association française contre les myopathies qui soutient activement la recherche médicale, voire y participe, l'UNAPEI met explicitement l'accent sur les symptômes et les conséquences des problèmes de santé, qui constituent le handicap en tant que tel, et non sur les processus pathologiques eux-mêmes. On s'éloigne du modèle médical et on se rapproche du modèle américain des droits civiques, encore assez peu influent en France cependant. Dans le premier modèle, représenté par exemple par le psychiatre Romain Libermann [1988], le handicap mental est certes considéré comme une conséquence, mais d'un processus pathologique que le médecin, en général un psychiatre, doit déterminer et, si possible, traiter. Dans le second modèle [Shakespeare et Watson, 1998], le handicap mental est un état auquel la société doit savoir s'adapter et qu'elle se doit de compenser. Les associations sont là pour lui rappeler ses devoirs et promouvoir la pleine reconnaissance des personnes handicapées mentales.

Par ailleurs, l'UNAPEI et les diverses APEI[15] ou ADAPEI[16] gèrent un grand nombre d'établissements spécialisés. L'UNAPEI gère ainsi 2 700 établissements et services spécialisés, qui accueillent 180 000 personnes handicapées, enfants et adultes[17]. Les Papillons Blancs de Paris (APEI 75) fédèrent quant à eux l'action de 21 associations affiliées, qui gèrent plus de 2600 places dans 53 établissements[18]. Du fait de l'importance de leur participation à la création d'établissements spécialisés, l'UNAPEI et les Papillons Blancs de Paris ont quelques difficultés à s'adapter au nouveau thème porteur qu'est l'intégration scolaire. Pour certains parents, les Papillons Blancs de Paris représentent une association vieillissante, très portée sur le secteur spécialisé et animée par un esprit traditionnel, moralisant, voire bourgeois, dans lequel ils ont du mal à se fondre. En particulier, les parents les moins favorisés socialement de mon éventail de cas ont du mal à se sentir bien dans cette association, même si certains participent aux activités proposées, comme par exemple les Courgeon[19] (Émilie est prothésiste dentaire et Jean-Jacques est agent de sécurité), tout en déplorant faire partie des rares « jeunes parents ».

Pour la plupart de mes enquêtés, y compris ceux qui adhèrent aux Papillons Blancs de Paris, la démarche associative est essentiellement pour eux une façon de soutenir le mouvement financièrement et d'accéder à toutes sortes d'informations pratiques (possibilités de garde, liste d'établissements, possibilités pour les vacances etc.), sans s'investir davantage

---

[15] Association de parents d'enfants inadaptés. Le terme « inadapté », remplacé petit à petit par le terme « handicapé », disparaît de l'intitulé de certaines APEI, mais le sigle initial est conservé.
[16] Association départementale d'aide pour l'enfance inadaptée.
[17] cf. http://www.unapei.org
[18] http://www.apei75.fr/association.php
[19] Si je qualifie les Courgeon de membres des classes populaires, ce n'est pas seulement du fait des professions qu'ils occupent (ils sont d'ailleurs passés chacun par des périodes de chômage), mais plus largement du fait de leur mode de vie. Ils habitent notamment un modeste appartement situé dans un quartier populaire de Paris.

dans les activités proposées. Beaucoup sont même sceptiques quant aux objectifs généraux de l'association, mais estiment que le mouvement mérite tout de même d'être soutenu. Toujours est-il que beaucoup d'entre eux (mais plus particulièrement les femmes au foyer dont le mari a une bonne situation) se tiennent au courant de la vie associative et peuvent puiser dans le discours général des porte-parole associatifs des revendications, ou au moins des façons de considérer le handicap mental, qu'ils font leur.

3 *Les conditions de la non résistance*

Si j'ai pour l'instant insisté sur les formes de résistance aux discours professionnels, il est évident que dans certains cas, la résistance est très faible et les discours des premiers professionnels rencontrés sont aussitôt adoptés. Au-delà des variations individuelles, il est possible de tirer quelques généralités de ces cas de non résistance. Tout d'abord, comme on l'a déjà suggéré, certains diagnostics possèdent une force de persuasion plus grande que d'autres dans la mesure où ils apparaissent comme des évidences indiscutables. Le cas de la trisomie 21 est paradigmatique, mais on peut aussi penser à d'autres syndromes génétiques plus rares, comme le syndrome d'Angelman ou celui de WAGR. Comme on l'a vu, en termes de quête diagnostique, il y a une différence importante entre une pathologie aussi connue que la trisomie 21, qui fait l'objet d'un diagnostic immédiat, et des pathologies moins connues dont la découverte peut être précédée d'une longue quête diagnostique faite d'hypothèses diverses. Cependant, une fois annoncés, les diagnostics qui reposent sur des anomalies génétiques ont presque toujours une force d'imposition, une capacité à totaliser les explications (tous les comportements de l'enfant ont tendance à être interprétés par rapport à l'anomalie) très élevées. Au contraire, les diagnostics psychologiques ou reposant sur des mécanismes moins localisables (dans l'esprit du plus grand nombre, car les gènes sont perçus comme localisables dans nos sociétés et pas dans d'autres [Gaudillière, 2002]), comme les troubles de type aphasique, peuvent plus facilement rencontrer des résistances. Certes, comme dans le cas de Danièle Tessard vu plus haut, des critiques envers le comportement des professionnels (par exemple pendant l'annonce du diagnostic) peuvent être émises, ou bien certains aspects du handicap peuvent être, comme dans le cas d'Élisabeth Descamps, âprement discutés, mais le cœur du diagnostic est difficile à mettre de côté.

Encore une fois cependant, la détermination par la pathologie médicalement définie n'explique pas tout. L'examen de l'ensemble de mes cas tend à confirmer l'hypothèse classique selon laquelle les membres des classes populaires résistent moins activement à l'imposition des catégories médicales, même si leurs catégories de pensée en matière de

problèmes de santé sont plus éloignées de celles des professionnels de la santé [Boltanski, 1971]. Parmi l'ensemble des personnes que j'ai rencontrées, ce sont celles qui appartiennent aux franges les moins favorisées de la population qui m'ont livré les discours professionnels entendus en les commentant le moins. Ce sont aussi celles qui ont le moins cherché à confronter un premier avis professionnel à d'autres. Ainsi, Angela Costa (gardienne d'immeuble ; son mari est maçon), la mère d'Axel (difficultés intellectuelles, agité), me raconte de la façon suivante la nature des troubles de son fils.

> **« Est-ce que vous pouvez revenir un peu en arrière et me raconter, peut-être à partir de sa naissance, à quel moment vous avez commencé à remarquer certaines choses un peu particulières ?**
>
> Donc oui, il a eu des crises *(cherche ses mots)* hyper… *(cherche ses mots)*
>
> **D'épilepsie ?**
>
> Des crises convulsives, c'était des convulsions, il en a eu trois fois de suite, il avait vingt-trois mois. *(cherche ses mots)* Alors la première fois, *(soupire)* moi je croyais qu'il était mort. Donc voilà. Après, il a recommencé…
>
> **Vous l'avez amené…**
>
> … à l'hôpital, il était hospitalisé, il était suivi, il a eu un médicament, la Dépakine, qu'on donnait avant et tout, pour qu'il ait plus de crises et tout ça. Et je crois que c'est ça qui lui a abîmé un peu le cerveau parce qu'on dit qu'en prenant ces médicaments, c'est une partie du cerveau qui s'en va avec, je sais pas si c'est vrai ou faux, mais bon. (…)
>
> **Et juste, au moment des premières crises, *(je cherche mes mots)* à l'hôpital, est-ce qu'on vous a expliqué ce que c'était ?**
>
> Ils ont dit que c'était des convulsions fébriles thermo-je sais pas quoi et que y'avait rien à voir. Bon !
>
> **Et ils savaient pas d'où ça venait ?**
>
> Non. (…) *(cherche ses mots)* Jusqu'à l'année dernière, je savais même pas ce qu'il avait, mon fils. Parce qu'on ne savait pas expliquer. Je demandais l'explication, on me dit : 'Oh ! c'est pas la peine de mettre une étiquette.' Je dis : 'Moi, c'est pas une étiquette, je veux savoir d'où ça vient.' Et alors, j'ai été voir un docteur à l'hôpital Trousseau et il me dit : 'Vous savez, c'est simple, votre fils, il a cinq ans de retard, à peu près.' (…) Il m'a expliqué juste ça et puis c'est tout.
>
> **Et il a pas dit alors… *(je m'arrête)* Il a fait des examens ou quelque chose ?**
>
> *(réfléchit)* Un électro-encéphalogramme et puis c'est tout. Depuis, je vais le voir et tout ça : 'Oh ! tout va très bien' et voilà, ça s'arrête là. Mais là maintenant, depuis que j'ai lu votre commentaire, je vais quand même faire faire des examens plus approfondis pour voir si c'est en retard, très en retard, ou si c'est quelque chose de… *(se reprend)* pour voir à quel niveau il se situe parce que vraiment, on sait pas expliquer. Voilà, donc je vais voir

un docteur, c'est un neurologue qui est à République, je vais le voir et je vais demander si on peut faire des examens plus approfondis. *(cherche ses mots)* C'est plus pour m'assurer, parce que j'ai une nièce aussi qui vient de se marier, elle me dit : 'Alors, la maladie d'Axel, elle est génétique ou pas ?' Et moi quoi dire ? 'Je sais pas.' *(rires)* »

Pourtant, on peut se demander jusqu'à quel point cette forme de non résistance au discours médical en est vraiment une. Angela Costa ne cherche effectivement pas à remettre en cause le diagnostic qu'on lui a donné et semble se satisfaire d'explications pour le moins brumeuses, en tout cas de la façon dont elle les répète. En même temps, cette forme de désintérêt pour la précision du diagnostic médical s'accompagne de la formulation d'hypothèses sur une éventuelle origine génétique des troubles d'Axel. Plus tard dans l'entretien, Angela revient sur cette question et me précise qu'en réponse à des attaques de la part de membres de la famille de son mari, elle pense que l'anomalie génétique dont serait peut-être victime Axel vient sûrement du côté de son mari et non du sien, puisque les membres de sa branche ont fait des meilleures études que ceux de la branche de son mari, ce qui montre bien selon elle que les problèmes d'intelligence sont plutôt du côté de sa belle-famille que de sa famille à elle. Par ailleurs, elle se bat beaucoup pour qu'Axel se développe au maximum de ses capacités et pense que la scolarité d'ABC École, où elle l'a inscrit malgré le coût important que cela représente pour elle et son mari, est bénéfique pour lui. Finalement, pour Angela, la définition médicale des troubles d'Axel n'est pas essentielle, moins en tout cas que les enjeux (familiaux, institutionnels) qui entourent ces troubles.

D'une manière plus générale, on peut faire l'hypothèse que chez les parents appartenant aux classes populaires, les discours professionnels sont à la fois plus facilement admis mais aussi moins investis. Ils n'empêchent pas ces parents de se faire leur propre idée au sujet des problèmes de l'enfant, sans toutefois que celle-ci remette en cause les explications fournies par les professionnels. En d'autres termes, leur quête diagnostique emprunte d'autres voies que la seule recherche de discours professionnels et de diagnostics. En s'appuyant sur une telle optique, on peut alors repenser les termes de la quête diagnostique présentée au chapitre précédent.

C. Retour sur la quête diagnostique

S'il revient à Juliet Corbin et Anselm Strauss [1988] d'avoir formalisé et théorisé la « quête diagnostique » qui faisait l'objet du chapitre précédent, Fred Davis en avait donné une première approximation en 1963 lors de son étude sur les victimes de la poliomyélite et leur entourage.

> « Yet, despite the differences in the particularities making up the crisis histories of the 14 families, the fundamental similarities allow us to speak of an *essential* or *model* crisis experience. (…) The perecptual-interpretative process characterizing this shift may be formulated as follows. The parents apply an everyday, minimally threatening explanatory framework (e.g., virus, cold, upset somach) to their child's apparent illness until certain incongruous perceptions are introduced into the situation (e.g., the child falls, is unable to walk, is febrile for a long period of time). It proves increasingly difficult to rationalize these inconguities within the familiar explanatory framework. The resulting ambiguity casts doubt on the validity of the commonplace explanation. When, or shortly after, they experience such doubts, the parents initiate a course of action (e.g., calling a doctor, rushing the child to a hospital) which eventuates – suddenly in some cases, but in others only after a period of further indecision and vacillation – in a diagnosis of the child's condition as far more serious and dangerous than they had believed at the outset. This medically authoritative diagnosis eventually dispels the parents' first or subsequent explanations of the child's illness, despite the doubts concerning its validity that some of them continue to harbor. » [Davis, 1991, p. 17-18][20]

Le schéma typique selon Fred Davis est donc que les premiers symptômes de la maladie sont interprétés par les parents en termes bénins, jusqu'à que les signes inquiétants augmentent et que les parents se tournent vers le corps médical qui leur fournit un diagnostic,

[20] « Cependant, malgré les différences entre les spécificités qui font les histoires de crise des 14 familles, des ressemblances fondamentales nous permettent de parler d'une expérience de crise fondamentale ou exemplaire. (…) Le processus interprétatif et perceptuel qui caractérise ce changement peut être formulé de la façon suivante. Les parents appliquent un cadre interprétatif banal et peu inquiétant (par exemple un virus, un coup de froid, un dérangement intestinal) au mal dont souffre manifestement leur fils, jusqu'à ce que certains signes non congruents apparaissent dans le tableau (par exemple l'enfant tombe, n'arrive plus à marcher, reste longtemps fiévreux). Il devient de plus en plus difficile de normaliser ces signes dans le cadre interprétatif habituel. L'ambiguïté qui en résulte jette un doute sur la validité de l'explication usuelle. Lorsqu'ils en viennent à avoir de tels doutes, ou peu après, les parents se lancent dans une suite d'actions (par exemple appeler le médecin, envoyer d'urgence l'enfant à l'hôpital) qui débouche – soit immédiatement, soit après une nouvelle période d'indécision et d'hésitation – sur un diagnostic de l'état de l'enfant bien plus grave et inquiétant qu'ils ne l'avaient tout d'abord cru. Ce diagnostic porteur de l'autorité médicale dissipe les interprétations initiales ou ultérieures des parents sur les problèmes de leur enfant, bien que certains continuent à douter de sa validité. » (c'est moi qui traduis)

lequel remplace leurs propres interprétations. Fred Davis est conscient que son schéma est trop linéaire et le concède à la page suivante, tout en le conservant faute de mieux.

> « The segmented description of the crisis experience tends to suggest that more order and coherence exist than is usually the case in such situations. (…) However, neither sociology nor psychology has yet evolved a set of concepts and terminology that more adequately express the suddenness, rapidity, and breadth of social and personal changes experienced in disaster situations. (…) Basically, the (…) paradox of ordering reality versus the unreality of order taunts the investigator who wishes somehow to describe objectively the course of events. Fully recognizing this dilemma, I shall now attempt to 'order' the polio crisis experience in the 14 families according to a set of developmental stages.[21] » [Davis, 1991, p. 19]

Bien sûr, il existe d'importantes différences entre les cas de polio que décrit Fred Davis et les cas tournant autour du handicap mental que je décris. Dans les premiers, les symptômes sont très inquiétants, la maladie, une fois reconnue, peut être bien identifiée et est relativement connue à grande échelle, enfin elle ne met pas en cause la responsabilité des parents. Dans le cas du handicap mental, hormis quelques exceptions comme la trisomie 21 et d'autres syndromes génétiques bien identifiés (X-fragile par exemple), c'est tout le contraire : les symptômes sont souvent difficiles à interpréter, le diagnostic difficile à poser, les syndromes en cause nombreux et souvent peu connus, et la responsabilité de l'entourage souvent difficile à écarter complètement. Malgré tout, les similitudes dans le parcours qui va des premiers doutes à la découverte du diagnostic sont frappantes. Effectivement, la linéarité du modèle proposé par Fred Davis, qui est volontairement simplificateur, peut être mise en question. Les hypothèses diagnostiques sont souvent nombreuses et beaucoup de pistes peuvent être suivies, successivement voire simultanément. Certaines étapes peuvent aussi ne jamais être atteintes, comme par exemple le moment de l'obtention du diagnostic, ce qui diminue l'intérêt du modèle.

Aussi est-il peut-être préférable de le remplacer par un modèle élargi et moins centré sur le diagnostic médical. La quête diagnostique ne s'achèverait plus avec l'obtention d'un diagnostic médical (ou après les conséquences de l'annonce du diagnostic), mais plutôt avec

---

[21] « La description par étapes de l'expérience de crise suggère plus d'ordre et de cohérence qu'on n'en trouve réellement dans ces situations. (…) Cependant, ni la sociologie, ni la psychologie n'ont encore développé un ensemble de concepts et de notions qui expriment plus justement la soudaineté, la rapidité et l'ampleur des changements personnels et sociaux provoqués par la survenue de catastrophes. (…) Fondamentalement, (…) le paradoxe de la mise en ordre de la réalité versus l'irréalisme de la mise en ordre fait tourner en bourrique l'enquêteur qui essaye tant bien que mal de décrire objectivement l'enchaînement des événements. C'est

la mise en place d'une organisation routinière où les anticipations de l'avenir de l'enfant ne sont pas sans cesse remises en cause et où le problème de l'origine du handicap n'est plus une question brûlante. C'est cet état de routine que les professionnels désignent souvent sous le terme « d'acceptation » du handicap et les « annonces » de diagnostics peuvent jalonner, ou non, le parcours qui y mène.

Le cas de Mickaël permet de mieux comprendre cette nouvelle perspective sur la quête diagnostique. Il est né en 1990 et ses parents habitent à Paris avec sa sœur aînée et lui. Sa mère, Caroline Lamy, est employée dans l'administration, au Ministère de l'économie et des finances (profession intermédiaire) et son père, Jean Palisse, est journaliste. Dès le début du premier entretien que je fais avec Caroline Lamy, en novembre 2004 à son bureau, elle m'expose précisément sa façon de voir les problèmes de son fils Mickaël.

> « Il a une dyspraxie visio-spatiale, c'est un handicap léger mais très difficile à dépister et très peu connu.
>
> **Et ça consiste en quoi ?**
>
> Alors c'est un trouble de la coordination motrice, un trouble du geste, qui a des répercussions sur les apprentissages cognitifs et il est souvent accompagné de troubles visuels dus à une altération du système neuro… *(se reprend)* enfin central, cérébral, donc c'est pas corrigible par des lunettes, mais c'est suffisamment important pour que ça gêne… *(se reprend)* enfin en ce qui concerne Mickaël, ça le gêne pour la lecture et l'écriture. *(se reprend)* Enfin alors l'écriture, c'est ses problèmes moteurs, qui l'empêchent d'écrire de manière lisible, l'écriture manuscrite ; il est équipé d'un ordinateur depuis 99. Mais la lecture, comme il a pas les saccades oculaires comme tout le monde, ça le gêne énormément pour lire. Donc ça fait que pour les apprentissages intellectuels, il est extrêmement gêné et donc en retard et tout ça. Ça a eu des conséquences sur sa scolarisation, quoi. Voilà.
>
> **Et vous pouvez me raconter un petit peu, alors, depuis sa naissance, à quel moment vous vous en êtes rendu compte ?**
>
> Alors il est né, rien ne s'est passé d'anormal jusqu'à neuf mois. *(cherche ses mots)* Sur le carnet de santé, tout était indiqué comme parfait. Et à neuf mois, la pédiatre de la crèche a indiqué qu'il y avait un retard dans le tonus musculaire, il se tenait pas assis. Donc c'était inquiétant, il fallait consulter en neurologie. C'est le développement psychomoteur qui était en retard. Alors là, *(hésite)* pour le dépistage de son trouble, il s'est rien passé puisque le neurologue a dit : 'Ben c'est un retard global psychomoteur, revenez me voir dans trois mois, voyons-nous régulièrement, *(cherche ses mots)* petit à petit, il va combler

---

pleinement conscient de ce dilemme que je vais maintenant m'atteler à 'mettre en ordre' l'expérience de crise de la polio dans les 14 familles selon une série d'étapes de développement. » (c'est moi qui traduis)

son retard.' Et en fait, avec ce diagnostic, qui n'en est pas vraiment un, de retard mental psychomoteur, on a vécu pendant onze ans. »

Onze ans, le temps de passer en revue différentes hypothèses et de découvrir très progressivement une façon satisfaisante de parler des difficultés de Mickaël, onze ans qui de l'extérieur apparaissent aussi comme un temps de maturation, d'acceptation douloureuse du handicap. C'est en tout cas le point de vue de Sandrine Valois (professeur des écoles ; son mari est ingénieur informaticien), la belle-sœur de Caroline (la femme de son frère), qui habite en région parisienne et voit assez souvent Mickaël et ses parents. Sa fille aînée (Charlène) a à peu près le même âge que Mickaël et Sandrine a pu comparer l'évolution des deux enfants (en s'appuyant aussi sur sa formation de psychomotricienne) et se rendre compte très tôt du décalage entre eux.

« Je pense que Caroline a été assez rapidement ouverte, hein ! Le retard moteur était de toute façon complètement évident. Mais le retard mental a été beaucoup plus difficile pour Caroline, je dirai, à comprendre et à assumer. Y'a encore quelques années, quand Mickaël avait peut-être huit ou neuf ans, elle me disait : 'Mais de toute façon, il va revenir dans le cursus normal, il va… *(s'arrête)*' et moi, je n'ai jamais été dupe de ça. (…) Mais pour Caroline, ça a été très très long, très long. Elle pensait que malgré tout, il allait *(plus fort)* y arriver, quoi ! »

Du point de vue de Caroline, pourtant, il n'est pas question de blocage de sa part devant le handicap de son fils. Elle m'explique en détail ses innombrables batailles avec des professionnels qui la tiraient vers des hypothèses psychologiques, dès la maternelle. Elle découvre par exemple après coup qu'à la maternelle, une des maîtresses de Mickaël l'avait considéré comme autiste et l'avait plus ou moins laissé de côté, ce qu'elle interprète comme une cause importante du retard de Mickaël dans divers domaines (propreté notamment). Elle insiste également sur les prises en charge proposées par le CMPP qu'il a fréquenté :

« Le suivi chez le psy, c'était à mourir de rire ! Parce que vous connaissez la pièce 'Le Docteur Knock ?'

Non. Enfin je l'ai pas vue.

Alors on voit Louis Jouvet qui est médecin et qui dit à ses patients : 'Ouh la la la la ! Ce que vous avez, mais c'est grave ! Mais c'est grave ! Mais oh la la, vous savez, mais c'est grave !' et voilà. On le voit répéter que ça. Et alors nous, on voyait un psy, régulièrement, qui nous disait : 'Ouh la la la la, mais Mickaël ne va pas bien ! Mais ne va pas bien !' donc je répondais : 'Très bien ! que nous conseillez-vous ? Que faut-il faire ?' *(silence)* Il

n'avait pas de réponse, ce monsieur freudien. C'était sans doute dû *(rires)* à des choses mystérieuses qui nécessitaient une prise en charge. Et voilà.

C'était le psy du CMPP ?

C'était le psy du CMPP. Bon. Donc moi, je sortais de là-dedans énervée, quoi. Et puis en même temps, je voyais que Mickaël, quand il remettait le stylo *(veut dire le capuchon)* du feutre, il était comme ça *(gestes : le capuchon arrive à côté du feutre)*. Alors ça c'est psychologique, peut-être ? Un jour, *(cherche ses mots)* je lui ai dit : 'Vous croyez que c'est psychologique et que c'est parce qu'il a mal assumé son Œdipe et qu'il a une mère sur-protectrice et qui le couve trop *(cherche ses mots)* que le capuchon trouve pas le stylo ?' Et lui-même m'a dit : 'Non, ça, ça ne doit pas être seulement d'origine psychologique.' »

Pourtant, le jour où une institutrice itinérante déclare aux parents de Mickaël que leur fils est dyspraxique, le mot ne fait pas tout de suite mouche et ils l'enregistrent sans en faire grand-chose.

« Et puis un beau jour est surgi du ciel *(léger rire)* une institutrice itinérante du réseau des institutrices spécialisées *(en détachant les syllabes)*. Et voilà une femme qui en deux coups de cuillère à pot, elle a tout de suite pigé, caractérisé ce qu'avait Mickaël. Donc il avait six ans, puisqu'il a été maintenu une année de plus, à cause de son retard, en maternelle et elle, elle a dit : 'Il souffre de troubles des praxies, il a une dyspraxie.' Et moi, à l'époque, comme je n'avais jamais entendu ce mot, ni moi ni mon mari, on n'a pas percuté ; on a dit : 'Ah bon ? très bien.' Enfin si, on est allés voir dans le dico : 'Ah oui, praxie, très bien. Oui, il a ça, effectivement, c'est un trouble moteur. *(cherche ses mots)* Un trouble de la coordination, tout ça.' Et elle disait aussi plein de choses qui se sont avérées vraiment en plein dans le mille – quand j'ai refait le film quand il avait onze ans, bon, et au fil du temps aussi quand même – mais seulement, quand c'est la première fois que vous l'entendez, pour vous, ça vous tombe comme ça, vous percutez pas. C'est ça le problème aussi. Il faut le temps des parents de percuter, d'entendre ce qu'on leur dit. »

Ce n'est que bien plus tard que Caroline, après avoir rencontré une spécialiste de la dyspraxie, adopte définitivement ce diagnostic et applique les conseils pratiques qui vont avec. A posteriori, on peut donc dire que l'institutrice itinérante a joué le rôle de l'annonciateur [Favret-Saada, 1981] dont j'ai déjà parlé : celui ou celle qui, par une expression ou une attitude, ouvre la voie à une nouvelle façon de voir les choses, de donner du sens à une situation jusque-là perturbante. À partir du moment où elle a vu les problèmes de Mickaël en termes de dyspraxie (c'est-à-dire après qu'un spécialiste de ces troubles lui ait

assuré que c'était bien de ça que Mickaël souffrait), Caroline a en effet changé assez radicalement d'attitude dans beaucoup de domaines :

> « On a cessé de ne pas comprendre pourquoi il arrivait pas à boutonner et s'acharner là-dessus. Bon, on avait bien commencé à dire : 'Ben finalement, les vêtements qui se passent par la tête, c'est plus facile que… *(s'arrête)*' Mais quelque part, si c'est pas un spécialiste, ponte d'un *(cherche ses mots)* hôpital hyper-spécialisé, très pointu sur les problèmes moteurs *(hésite)* qui vous dit ça, vous vous obstinez ! Vous vous dites : 'Il va finir par… *(s'arrête)*' Si on vous dit : 'C'est un retard', il va finir par apprendre à boutonner ! Si on vous dit : 'Écoutez, mettez donc en place, en attendant qu'il sache boutonner, d'autres moyens qui finalement lui empoisonneront moins la vie', finalement ben on se dit : 'Ben oui, pourquoi se faire chier ?' Alors lacer les souliers, Mickaël, il n'a que des chaussures à scratch et maintenant, je vais vous dire une chose, si de sa vie, il ne sait pas *(cherche ses mots)* lacer avec des lacets de chaussure, lui, nous, on s'en contrefiche ! *(cherche ses mots)* Mais ça, dire cette parole-là, ça nécessite des années de maturation. Parce que tant que y'a pas un spécialiste qui vous a dit : 'On peut très bien vivre sans savoir lacer ses chaussures.', vous continuez à vous obstiner à penser que c'est un problème et qu'il faut apprendre à lacer ou à boutonner. C'est dingue ! l'esprit, comme on a l'esprit tourné. »

Caroline adopte à tel point ce diagnostic qu'elle crée, avec une autre mère d'enfant dyspraxique, une association sur le sujet qui regroupe au bout de quelques années trois cents adhérents. À partir de ce moment, même si l'avenir de Mickaël reste incertain et même si l'origine des troubles dyspraxiques reste à ce jour largement inconnue, Caroline arrive au bout de sa quête diagnostique dans la mesure où elle a une vision relativement stable de l'avenir de Mickaël, où le schéma de trajectoire qu'elle a en tête lui a permis d'interpréter la plupart des événements qui surviennent. Elle parle d'ailleurs elle-même de « deuxième niveau d'acceptation » du handicap lorsqu'elle évoque l'avenir de son fils :

> « Alors ça, c'est encore un deuxième niveau d'acceptation du handicap de Mickaël, qui est un peu plus stressant, qui est plus dans la prise de conscience progressive des un, deux, trois dernières années *(léger rire)*. *(cherche ses mots)* Alors ma façon de voir l'avenir – vous voulez que je vous parle un petit peu de… ?
>
> **Oui, oui !**
>
> Alors moi, dès le départ, j'ai eu d'énormes questionnements sur l'avenir, l'insertion de Mickaël dans la société, dès que j'ai pris conscience de ce handicap. Alors pendant longtemps, c'est vrai qu'on a eu un peu l'espoir qu'il pourrait s'insérer, combler plus ou moins son retard, trouver des moyens d'insertion. Quand le gamin a moins de dix, douze,

treize ans, on peut encore se dire ça. Et puis quand il arrive où les autres vont au collège et où on voit que ses difficultés, ses retards sont encore très gros, très grands, importants, *(hésite)* quand on prend conscience que finalement, comme c'est organique et qu'on peut pas vraiment agir sur les cellules du cerveau et que tout ça, c'est quand même très très gênant, alors là, petit à petit, on se dit : 'Bon ben voyons qu'est-ce qu'il existe comme modes d'insertions, comme modes de vie du côté du handicap ?' Donc alors là, *(cherche ses mots)* ben voilà, là j'en suis à cette étape de me renseigner, de regarder ce qui se passe du côté des CAT[22], des ateliers d'insertion[23], des IMPro. »

On ne peut bien sûr jamais affirmer que la quête diagnostique ne va pas un jour repartir alors qu'elle semblait terminée. Mais il existe des phases de routine où une manière de voir le handicap est suffisamment satisfaisante et éclairante pour que l'on puisse vivre avec sans se poser trop de questions. Pendant les phases de crise, qui peuvent comme on l'a vu s'étaler sur de nombreuses années, on est particulièrement vulnérable à l'accusation de non-acceptation du handicap dans la mesure où l'on rejette les modèles explicatifs et prédictifs proposés.

D'autre part, même si dans l'exemple de Mickaël, la quête diagnostique s'achève par l'adhésion à un diagnostic formulé par un professionnel, on peut tout à fait imaginer qu'une situation de routine soit atteinte à partir d'une perception plus personnelle des problèmes de l'enfant, qui ne repose pas directement sur le diagnostic d'un professionnel. En d'autres termes, l'important pour comprendre la dynamique de la quête diagnostique n'est pas tant de comprendre comment des parents parviennent à trouver le diagnostic professionnel qui leur convient, mais plutôt de s'intéresser à leur manière de comprendre les problèmes de leur enfant, qui peuvent se nourrir de discours professionnels tout en s'en détachant toujours d'une façon ou d'une autre. Ce sont finalement leurs théories à eux qui déterminent, plus que celles des professionnels rencontrés, le chemin qu'ils vont suivre. Ces théories diagnostiques parentales, qui vont faire l'objet du prochain chapitre, sont au cœur de mon travail et les deux dernières parties de ce travail seront consacrées à en cerner, au-delà des relations avec les professionnels de la santé, les enjeux institutionnels et familiaux.

[22] Centre d'aide par le travail. Voir le glossaire en annexe pour plus de détails.
[23] Ou ateliers protégés. Voir le glossaire en annexe pour plus de détails.

Chapitre VII. Des discours professionnels aux théories diagnostiques

Les rapports de force entre professionnels et parents, que l'on a soulignés depuis le début de cette partie, ne signifient pas qu'il y ait un véritable antagonisme entre eux. Les discours professionnels sont tout à la fois des moyens de pression, des instruments de violence symbolique et des points d'appui, des outils pour comprendre et agir. L'objectif de ce chapitre est de montrer que si l'on adopte le point de vue des parents, le résultat de ces influences contradictoires, qui se mêlent en outre à d'autres discours et d'autres influences, est la construction, autour de chaque enfant, de ce que j'appelle des théories diagnostiques[1] qui visent non seulement à caractériser les difficultés d'un enfant, mais aussi dans la mesure du possible à en fournir des pistes d'explication et à en évaluer les conséquences, notamment sur l'avenir de l'enfant. Il s'agit donc de préciser la teneur et le statut de ces théories, de voir comment elles se forment et évoluent, avant d'en tirer des enseignements sur leurs enjeux institutionnels et familiaux lors des deux parties suivantes.

A. Point de vue profane ou théories diagnostiques ?

Portée notamment par les travaux d'Eliot Freidson [1984], la notion de point de vue profane en santé a eu un succès considérable en sociologie. Que ce soit pour étudier les représentations des non médecins ou prendre en compte la subjectivité des patients, l'adjectif « profane » a été abondamment utilisé et a concouru à opposer radicalement catégories savantes et catégories profanes. Un réexamen de cette opposition est pourtant possible, qui montre que son durcissement rend difficile la saisie des théories diagnostiques élaborées par les patients, personnes handicapées et leur entourage.

1 Le point de vue profane en question

La question des représentations profanes de la santé et de la maladie, c'est-à-dire en l'occurrence véhiculées par les non spécialistes de la santé, n'est pas une nouveauté en sciences sociales. Les anthropologues notamment y ont consacré de nombreuses études à travers le monde [Augé et Herzlich, 1984]. En psychologie sociale, les représentations

[1] Ce concept est l'aboutissement d'une réflexion commune avec Aude Béliard, qui travaille actuellement en thèse sur : « Les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs aujourd'hui en France : du diagnostic à la prise en charge », sous la direction de Florence Weber, à l'Université Paris 8.

sociales occupent une place encore plus importante dans la réflexion [Jodelet, 1993] et ont été étudiées pour la folie [Jodelet, 1989] comme pour le handicap [Gardou, 1991 ; Morvan, 1997]. La sociologie n'est pas en reste et s'associe parfois à la psychologie et à l'histoire pour mettre en évidence les représentations du handicap mental de l'antiquité à nos jours [Caspar, 1994 ; Michelet et Woodill, 1993 ; Ravaud et Ville, 1994]. Certaines études se centrent sur les représentations de certains groupes sociaux [Boursier et alii, 2000], d'autres sur des domaines particuliers [Giami, Humbert-Viveret, Laval, 2001], d'autres encore sur des médias spécifiques comme les œuvres d'art [Blanc et Stiker, 2003]. Malgré leur diversité, les représentations sociales ont toujours deux caractéristiques : elles sont macrosociales (c'est-à-dire qu'elles ne varient pas d'un individu à l'autre, mais d'un groupe à l'autre) et largement indépendantes du contexte d'action (les représentations d'un individu ne varient pas immédiatement selon qu'il se trouve dans telle ou telle situation). C'est d'ailleurs là leur intérêt : extraire des variations individuelles de la pensée des catégories générales et durables, qui sont certes influencées par le contexte social et historique, mais à une grande échelle uniquement.

De ce fait, ces grandes représentations cadrent mal avec les rapides transformations des catégories de pensée des personnes qui sont soudainement confrontées à un problème qui les avait jusque-là épargnées, comme par exemple le handicap mental d'un enfant. Les analyses qui cherchent à adopter le point de vue du malade sur sa maladie, ou de la personne handicapée sur son handicap, sont d'ailleurs menées dans une perspective bien distincte des analyses précédemment citées sur les représentations profanes de la santé et de la maladie. Depuis les travaux d'Eliot Freidson [1984] notamment, cette approche est classique en sociologie de la santé. En France, l'article de Luc Boltanski [1971] sur les « usages sociaux du corps » essaye pourtant de faire le pont entre représentations profanes et point de vue du patient : il montre en effet que selon la classe sociale à laquelle on appartient, on ne perçoit pas de la même façon les sensations morbides, notamment parce qu'on ne les nomme pas selon les mêmes catégories, ce qui engendre des rapports de force différents avec le médecin. Cette analyse aboutit à la mise en évidence de différentes « cultures somatiques » selon les classes sociales, qui engendrent entre autres des perceptions très différentes de la maladie, et qu'on peut relier à l'usage qui est fait du corps dans telle classe sociale. Luc Boltanski en vient finalement à critiquer la notion de besoin naturel pour montrer que les besoins sont le produit de la diffusion de certaines catégories de perception et mettre en valeur la notion « d'habitus corporel ». Selon cette approche, les cultures somatiques, qui sont si l'on veut des représentations sociales du corps incorporées, gouvernent les manières de penser, de dire et de faire des patients. D'autres travaux postulent moins une telle action directe des cultures somatiques sur l'expérience profane de la maladie et laissent davantage de place aux

variations individuelles. S'appuyant sur les travaux d'Anselm Strauss et notamment sur le « travail biographique » permettant à une personne d'intégrer une maladie et ses conséquences dans sa biographie, sa temporalité [Corbin and Strauss, 1988 ; Strauss, 1992], Marianne Krier [1997], une psychologue, montre comment les parents d'enfants ayant subi un traumatisme crânien grave réinterprètent les explications fournies par les médecins pour se forger ce qu'elle appelle tout de même des « représentations », qui orientent ensuite leurs actions quotidiennes. Jean-François Barthe [1990] montre quant à lui, en s'appuyant sur une enquête par questionnaire menée dans la région de Toulouse, que l'interprétation de symptômes accompagnant différentes affections (rhume, malaise cardiaque, migraine, carie dentaire, pneumonie), et les recours aux soins qui en découlent éventuellement, varient avec la position sociale, l'âge et la situation familiale. Par exemple, par rapport aux membres des classes supérieures[2], les membres des classes populaires sont plus sensibles aux symptômes affectant directement l'usage du corps, plus catégoriques dans leurs interprétations et plus enclins à recourir aux soins pour régler des problèmes ponctuels que dans une optique d'entretien et de prévention. Ces « connaissances profanes des symptômes » forgées par l'expérience de la maladie forment l'appréhension subjective de la maladie, qui peut différer plus ou moins fortement de son appréhension par les professionnels de la santé, construite dans nos sociétés occidentales modernes comme objective.

En anglais, on dispose de termes permettant de distinguer cette part objective, médicale d'une maladie (« disease ») de sa part subjective, c'est-à-dire de la manière dont elle est perçue par celui qui la subit (« illness »)[3]. Dans la plupart des travaux sur ces questions, le point de vue du malade se confond avec cette perception subjective de la maladie. On accorde alors au malade (et/ou son entourage) la capacité de sentir, éventuellement de penser, mais pas de théoriser. Simone Bateman Novaes lui accorde ce qu'elle appelle une « compétence éthique » dans un article consacré à la légitimation d'un nouveau champ sociologique, celui de la sociologie de la bioéthique :

> « Les transformations désormais exigées dans le dialogue entre médecins et patients, en particulier lorsqu'il s'agit d'engager des soins expérimentaux, ébranlent des rapports de soins fondés sur l'autorité incontestable du médecin en ce qui concerne les décisions thérapeutiques. (…) Bien au-delà du simple respect d'une règle déontologique, l'enjeu de conflits relatifs aux manières de mieux respecter cette double exigence d'information et de compréhension se présente comme celui de reconnaître, face à la *sagesse*

[2] L'auteur utilise les termes « populaires » et « supérieurs » sans s'appuyer sur une nomenclature précise mais à partir d'un codage rapide du niveau de diplôme et de la trajectoire professionnelle.
[3] Pour une discussion de ces termes et d'un troisième, « sickness », qui désigne de manière plus floue un état de malaise général, cf. Aïach, Kaufmann et Waissman, 1999.

professionnelle du médecin, une *compétence éthique* au patient. En d'autres termes, il s'agit de savoir de quelle manière peut être institué un dialogue entre soignants et soignés, où l'appréciation par le patient de sa propre situation puisse acquérir le statut de 'donnée fiable', à prendre en compte lors de toute décision sur la poursuite de son traitement. » [Bateman Novaes, 1998, p. 27-28]

Dans cet exemple, il est très clair qu'il s'agit là de deux compétences non comparables, la sagesse professionnelle s'opposant à la compétence éthique. Une telle dichotomie est encore plus flagrante dans un article traitant des effets de l'annonce du handicap [Corbet, Gréco et Botta, 1994], écrit par un psychiatre et des professionnels de l'éducation spécialisée, qui s'applique à démontrer que les « doutes » (qui font ici figure de point de vue du patient et de son entourage) des parents doivent, pour que tout se passe bien, céder la place à l'objectivité du diagnostic médical. Dans cette optique, le diagnostic médical est pensé dans l'ordre du vrai et du faux, comme le montre l'idée de « fonction d'assertion » mise en avant par les auteurs, définie comme le « fait d'avancer une proposition que l'on tient comme vraie », et étroitement reliée au diagnostic du médecin. L'article propose ainsi d'améliorer le processus de révélation en enjoignant le médecin d'être plus ouvert au discours des parents, de leur donner un rôle actif, de façon à ce qu'ils acceptent plus facilement le diagnostic médical, qui est lui pensé comme immuable.

2 *L'apport de la notion de théories diagnostiques*

Ces différentes approches de la relation entre savants et profanes me semblent insatisfaisantes sur au moins deux points. Tout d'abord, la notion même de profane, opposée à celle de savant, pose le problème de mêler indistinctement ceux qui ne sont pas confrontés à une maladie ou un handicap et ceux qui le sont. Faute de ne pas effectuer cette distinction, on se condamne à négliger l'effet des enjeux dans lesquels une personne est « prise[4] » sur ses catégories de pensée et on se situe dans l'optique des représentations. Ensuite, le point de vue des patients est réduit à n'être qu'une déformation ou un complément subjectif du point de vue médical et lui est donc présenté comme inférieur, comme le « profane » est inférieur au « savant ».

[4] Le terme étant ici presque à entendre dans le sens où l'utilise Jeanne Favret-Saada dans le cas des crises de sorcellerie : « ceux qui n'ont pas été pris, ils ne peuvent pas en parler », comme le dit l'intitulé d'un de ses paragraphes [Favret-Saada, 1977, p. 33]. Ils n'en parlent en tout cas pas de la même façon que « ceux qui y ont été pris ».

La notion de théories diagnostiques vise à dépasser ces insatisfactions en mettant l'accent non seulement sur les conséquences subjectives d'une maladie ou d'un handicap pour ceux qui les subissent (directement ou indirectement pour le cas de l'entourage de la personne touchée), sur « l'illness », mais aussi sur leur manière de voir la maladie ou le handicap lui-même, avec ses caractéristiques, son origine, son évolution anticipée, bref ce qui caractérise la « disease ». Ces théories ne sont bien sûr pas indépendantes des discours professionnels auxquels on a accès, mais n'en sont pas non plus un décalque plus ou moins appauvri. L'approche que développe Fred Davis [1991] dans la nouvelle introduction qu'il a écrite pour la réédition de *Passage through crisis* fait un pas dans ce sens, sans toutefois sortir de l'approche « profane » : profanes et savants ont différentes « définitions de la situation », c'est-à-dire qu'ils n'accordent pas d'importance aux mêmes choses, n'emploient pas les mêmes mots, les mêmes catégories et peuvent ne pas être d'accord, notamment parce qu'ils sont pris dans des enjeux différents. Dans la suite de son texte, ces différences sont présentées comme des formes de malentendus liés notamment au manque d'explications fournies par les médecins. Sa première formulation promettait pourtant une refondation plus large du point de vue profane, qu'il faudrait d'ailleurs ne plus nommer « profane ».

Je propose de parler de théories diagnostiques pour rendre compte des efforts de définition de la situation, de caractérisation, d'interprétation voire d'explication que développent les personnes qui sont personnellement (soit pour elles-mêmes, soit pour un de leurs proches) aux prises avec un problème de santé. Ces théories, bien qu'elles soient des constructions intellectuelles visant d'abord à donner du sens à une situation problématique, sont entièrement orientées vers la pratique, c'est-à-dire vers des manières de faire face au problème, de même que le diagnostic médical est un savoir « tourné vers l'action » [Baszanger, 1986, p. 15]. Le terme « pratique » renvoie également au *Sens pratique* de Pierre Bourdieu [1980], c'est-à-dire au fait que ces théories sont prises dans des façons de dire et de faire et non consciemment formulées dans un but stratégique.

Cette approche permet me semble-t-il de clarifier le débat sociologique et anthropologique entre représentations et comportements[5]. Comme on l'a dit, les anthropologues et les sociologues de la santé se sont depuis longtemps penchés sur les représentations de la santé des membres de divers groupes sociaux et culturels. Cette forme de recherche a même déjà son histoire, que Doris Bonnet [1999] retrace en la faisant débuter aux États-Unis vers la fin des années 1960, quand des anthropologues ont cherché à recenser les termes ayant trait à la maladie dans les sociétés à tradition orale. Cette première approche a notamment abouti à mettre en évidence la distance cognitive plus ou moins grande qui existe

entre les logiques profanes de certaines entités culturelles et la logique médicale, distance qui éclairerait les heurs et malheurs de la communication entre médecins et patients. Doris Bonnet montre comment ces premières approches anthropologiques de taxinomie des maladies ont été dans un second temps vivement critiquées car elles gommaient les conditions historiques et sociales de production de ces représentations, et donc les rapports de pouvoir sous-jacents aux interactions entre profanes et médecins [Young, 1982 ; Good, 1994].

La prise en compte du contexte historique et social et des enjeux de pouvoir ont petit à petit fait évoluer l'anthropologie classique de la maladie vers une anthropologie médicale qui prend en compte de manière plus large les interactions entre médecins et profanes et la pluralité des pratiques et motivations de ces derniers [Bonnet, 1999]. Ce nouveau courant de l'anthropologie porte de rudes attaques contre le lien présumé entre représentations et comportements en matière de santé. En anthropologie comme en sociologie, il était en effet admis qu'un des intérêts majeurs de l'étude des représentations était de comprendre les pratiques des profanes en matière de santé, en particulier l'accès aux soins. C'est par exemple ainsi que Claudine Herzlich justifie en partie sa grande étude sur les représentations de la santé et de la maladie, puisqu'elle affirme que le champ des représentations « porte tout à la fois sur des états (…) et leurs critères, sur des personnes (…), leurs comportements et leurs rôles » [Herzlich, 2005, p. 23]. Or c'est justement ce lien entre représentations et comportements qu'attaque l'anthropologie médicale dans le sillage de Sylvie Fainzang. Par des études de cas précises, celle-ci met en lumière le « décalage pouvant exister entre la perception qu'un individu a de sa maladie et les conduites qu'il adopte pour y faire face » [Fainzang, 2001, p. 10], la première étant surtout influencée par le contexte historique et social, tandis que les secondes sont prises dans de multiples enjeux qui dépassent fréquemment le strict domaine de la santé [Fainzang, 1997]. Il serait donc selon Sylvie Fainzang assez vain de chercher un lien mécanique entre représentations et comportements en matière de santé.

Il est intéressant de remarquer que le même genre de critiques peut se retrouver non plus en anthropologie de la santé, mais en sociologie ou anthropologie de la parenté. Dans un article bibliographique de synthèse, Jean-Hugues Déchaux [2006a] analyse quatre publications récentes sur les études de parenté [*Incidence*, 2005 ; Godelier, 2004 ; Weber F., 2005 ; Carsten, 2004]. Soulignant la somme de connaissances que représente l'ouvrage de Maurice Godelier, il pointe néanmoins le fait que l'auteur relie un peu trop mécaniquement les représentations sociales et culturelles de la conception à l'ordre social dans lesquelles elles prennent place :

---

[5] Les lignes qui suivent reprennent des passages d'une communication que j'ai effectuée avec Aude

> « Sans surprise, puisque les représentations sont supposées produire et justifier les rapports sociaux, Godelier souligne la correspondance entre les croyances indigènes et l'ordre politico-religieux ou au minimum le mode de filiation du système de parenté. Le corps et la sexualité sont mis au service de l'ordre social, de son impératif de reproduction. (…) Deux critiques peuvent être adressées à cette thèse générale. D'abord, Godelier passe trop vite sur les incohérences ou les contradictions qui existent dans les représentations indigènes. (…) Au contraire, ces croyances constituent un ensemble flou, composite, changeant, comme le montre F. Weber. (…) La deuxième critique touche à l'impératif de reproduction sociale qui est posé comme une évidence et n'est jamais discuté. Contre cette vision holistique dans laquelle la société est d'emblée un tout cohérent qui aspire à se reproduire dans ses structures, on peut estimer que tout système social (et tout système de parenté) est un ordre approximatif, un agencement provisoire, non une configuration stable et équilibrée. » [Déchaux, 2006a, p. 611-612]

D'autres ouvrages, comme celui de Florence Weber [2005], également recensé dans l'article de Jean-Hugues Déchaux, analysent au contraire la parenté dans sa dimension pratique, c'est-à-dire « l'ensemble des obligations et des sentiments qui donne sens et efficacité aux liens officiels de parenté ou qui crée d'autres liens » [Weber F., 2005, p. 10]. Le lien entre représentations et comportements est abordé à travers la dissociation de différentes dimensions de la parenté, de la plus symbolique (la lignée, « groupe d'affiliation qui partage des biens symboliques indivisibles (nom, réputation) » [Weber F., 2005, p. 10]) à la plus matérielle et quotidienne (la maisonnée, « groupe domestique qui partage une cause commune et mutualise certaines ressources (logements, revenus, travail) » [Weber F., 2005, p. 10], en passant par la parentèle, affective et interpersonnelle (« réseau égocentré de relations de parenté qui lient des personnes deux à deux, par exemple un individu nommé Ego à sa mère et aux parents de sa mère, à son père et aux parents de son père, à ses frères et sœurs et à leurs conjoints et enfants, à son conjoint et aux parents de son conjoint » [Weber F., 2005, p. 10]). La parenté pratique est le produit de ces dimensions qui s'entrecroisent sans toujours se superposer, comme le montrent les cas particuliers approfondis dans l'ouvrage. Il n'en ressort pas une théorie précise du lien entre représentations et comportements, mais plutôt une description en concepts des avatars et des multiples formes de la parenté occidentale contemporaine.

Béliard [Béliard et Eideliman, 2007].

Au terme de sa comparaison entre ces différentes approches qui tentent à leur manière de renouveler les études de parenté, Jean-Hugues Déchaux se fait le défenseur d'une « voie médiane » :

> « L'évolution des problématiques (…) nous invite à défendre une voie médiane nécessitant d'articuler fermement analyse des représentations culturelles et analyse des relations sociales. La parenté est un système d'action parce qu'elle est une configuration relationnelle dans laquelle toute action A dépend de celle des autres et les influence à son tour ; elle est aussi un système de symboles parce que les relations entre parents (*i.e.* les actions engagées par les uns et les autres) sont indissociables d'un ensemble de concepts indigènes qui définissent ce qu'est la parenté pour les individus. Cette volonté de prendre en compte les deux niveaux d'analyse (assez banale dans les intentions affichées, moins dans les réalisations empiriques) est présente chez Godelier et surtout chez F. Weber. Mais le simple constat de tensions et de contradictions normatives, de l'instabilité et de la variété des groupes de parenté constitués fragilise l'hypothèse trop mécaniste qui doterait les symboles d'une fonction idéologique destinée à légitimer le système d'action. » [Déchaux, 2006a, p. 616-617]

En matière de santé comme de parenté, le lien qui unit les représentations aux comportements est donc sujet à débat. La notion de théorie diagnostique tente de trouver un compromis entre les différentes approches présentées ci-dessus et de suivre l'invitation de Jean-Hugues Déchaux. D'un côté, il est évident que les théories diagnostiques naissent à partir de catégories de pensée qui sont socialement situées. L'approche ethnographique n'est pas la plus appropriée pour le prouver, mais l'approche statistique peut utilement l'épauler. C'est l'objet d'une partie de la communication faite avec Aude Béliard [Béliard et Eideliman, 2007], qui s'appuie sur une exploitation d'une question ouverte de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance : « Rencontrez-vous dans la vie de tous les jours des difficultés, qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales ? (dues aux conséquences d'un accident d'une maladie chronique, d'un problème de naissance, d'une infirmité, du vieillissement...) Si oui, de quelle(s) difficulté(s), infirmité(s) ou autre(s) problème(s) de santé s'agit-il ? *(indiquez ci-dessous et notez en clair, sans rien modifier, les réponses de la personne interviewée)* » Un simple recensement des mots relativement[6] les plus utilisés par les membres des différentes catégories sociales[7] montre clairement que les façons de penser et de dire les problèmes de santé sont socialement situées.

---

[6] C'est-à-dire les mots les plus sur-représentés dans les réponses de telle catégorie de personnes par rapport aux autres.
[7] À l'aide du module d'analyse textuelle du logiciel SPAD.

Pour autant, ces déterminations sociales sont très loin d'épuiser tous les facteurs de variation des déclarations de problèmes de santé. L'hypothèse que nous développons dans la suite de la communication est que ces déclarations sont des expressions, dans le contexte particulier d'une enquête par questionnaire, de théories diagnostiques qui sont certes socialement situées, mais qui sont aussi prises dans des enjeux et des rapports de force. Selon le type de prise en charge que l'on envisage (maison de retraite ou maintien à domicile pour prendre un exemple fréquent), les déclarations des problèmes de santé varient ainsi sensiblement. Cependant, pour donner du poids à cette hypothèse, l'approche ethnographique se montre cette fois-ci supérieure à l'approche statistique. La reconstruction des théories diagnostiques et des enjeux dans lesquels elles sont prises nécessite de recueillir les points de vue détaillés des personnes concernées, ce que ne permet pas un questionnaire trop fermé. L'approche ethnographique permet notamment de mettre au jour la dimension anticipative des théories diagnostiques, qui sont liées à des possibilités de comportement et de prise en charge[8]. C'est pourquoi l'on peut affirmer, pour reprendre une expression de Myriam Winance [2003], que « dire, c'est faire et agir[9] ». Non seulement parce que dire un problème de santé a un effet sur ceux à qui on le dit, mais parce que les façons de dire sont influencées, informées par les actions que l'on envisage plus ou moins consciemment. Les théories diagnostiques sont donc des manières de dire, de penser et de faire qui sont prises à la fois dans des déterminations sociales et dans des enjeux d'action.

3 *Les parents, spécialistes par obligation*

Cette expression de théories diagnostiques invite par ailleurs à repenser les liens entre ces théories et les catégories médicales. Tout d'abord, on peut rappeler que les catégories médicales évoluent à grande vitesse et se construisent elles-mêmes à partir des symptômes exprimés par les malades. Anne Lovell [2001] rappelle ainsi dans *La Maladie mentale en mutations* l'importance des aller-retour entre catégories profanes et catégories savantes et utilise la notion de « bouclage classificatoire » (« classificatory looping »), qu'elle reprend à Ian Hacking [1999], pour désigner les transferts entre ces deux types de catégories. Pour reprendre un exemple développé par ce dernier [Hacking, 1998], les troubles bipolaires ont été théorisés par des médecins à partir de l'expérience de certains patients puis repris et transformés par d'autres personnes pour qualifier, voire modifier, leur propre comportement.

[8] Pour un exemple sur le cas des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, cf. Béliard, 2008. La suite de ce texte fournira d'autres illustrations de cette hypothèse.
[9] Elle-même fait référence à la célèbre formule de John Austin [1991], « quand dire, c'est faire ».

L'exemple de ces troubles permet à l'auteur d'insister sur les manières dont une étiquette médicale peut être réappropriée par ceux qu'elles visent, jusqu'à modifier leur manière d'être par ce qu'il appelle un « effet de boucle » ou un « bouclage classificatoire » (« looping effect » ou « classificatory looping »). Anne Lovell montre que non seulement la catégorie médicale peut avoir un tel effet performatif sur ceux auxquels elle s'applique, mais elle offre aussi au « malade » la possibilité d'utiliser cette catégorie en jouant dans certains contextes de cette maladie identifiée. Dans « Catégories des médecin, catégories des malades », Christiane Sinding [1999] reprend ces différents éléments et insiste à son tour sur les multiples interactions qui relient ces deux ensembles de catégories : la construction des nosologies médicales occidentales est un processus de longue durée qui fait intervenir une multiplicité d'acteurs, profanes et savants ; les catégories médicales sont en perpétuelle évolution et ont eu tendance récemment à se fragmenter de plus en plus, chaque spécialiste développant son propre langage, à mi-chemin entre logique profane et logique professionnelle ; les catégories des médecins sont reconstruites par les patients en étant mélangées à leurs interprétations personnelles ; enfin le médecin peut lui-même influencer ces interprétations en guidant le patient, parfois au moyen de « techniques d'encouragement » ou simplement en livrant une partie de leur interprétation personnelle. Aussi conclut-elle qu'

> « il faudrait, là aussi, ne pas en rester à une opposition des représentations des patients et des médecins, mais plutôt œuvrer à une histoire où l'on montrerait l'intrication des catégories des médecins, des biologistes, des patients, sans oublier celles des médecines parallèles et des systèmes culturels des étrangers qui vivent dans nos pays occidentaux. » [Sinding, 1999, p. 28-29]

Toutes les personnes confrontées à des problèmes de santé produisent-elles des théories diagnostiques ? Encore faut-il que les problèmes en question soient considérés comme des problèmes de santé, ce qui ne va pas forcément de soi. Il faut également trouver la légitimité nécessaire pour produire un discours construit sur cette question, ce qui est, comme on l'a vu en première partie, une caractéristique importante des personnes qui ont accepté de me parler dans le cadre de mon enquête. En même temps, il est très difficile, lorsqu'un problème ou un malaise est identifié, de rester sans explications, « hors catégorie ». C'est ce que montre Marcel Calvez [1990 et 1994] en utilisant son enquête sur Tréguier, les travaux d'Arnold Van Gennep [1909] et ceux de Robert Murphy [1990] : c'est la liminalité[10] qui caractérise le statut de la personne handicapée, c'est-à-dire un entre-deux inconfortable entre

[10] On pourrait aussi se référer aux travaux d'Alain Blanc sur cette notion de liminalité appliquée aux personnes handicapées [Blanc, 2006].

la société des valides et celle des invalides qui n'existe pas vraiment. On pourrait dire que la liminalité est maximale lorsqu'aucune catégorie normalisatrice ne vient englober des troubles incertains, non identifiés.

L'étude d'Albert Ogien [1992] sur un CMPP permet d'affiner l'analyse. Ayant eu accès au point de vue des divers professionnels du centre et aux correspondances avec les parents des enfants accueillis, il mène une réflexion sur l'usage des taxinomies médicales par les uns et par les autres. Il commence par montrer que les taxinomies et l'apposition d'un diagnostic sont particulièrement critiquées par les professionnels quand elles sont appliquées à des enfants, pour au moins trois raisons : les enfants sont pris dans un processus de maturation ; les symptômes peuvent être réversibles ; les effets de l'annonce du diagnostic sont potentiellement négatifs et fixistes. En même temps, l'établissement d'un diagnostic ou au moins une première description et compréhension des symptômes présentés est un préalable essentiel au travail thérapeutique car

> « à défaut d'une quelconque objectivation du mal et d'une définition, même provisoire, de l'orientation qu'il s'agit de donner à l'observation et au traitement, l'activité de soin se retrouverait, probablement, dénuée de fondements pratiques ; et le médecin, démuni des moyens lui permettant de prendre des décisions avisées et d'en évaluer les effets. En somme, incapable d'exercer son métier. » [Ogien, 1992, p. 50]

Les controverses sur l'utilité de l'apposition d'un diagnostic psychiatrique à un enfant engendrent une situation ambiguë dans laquelle les psychiatres du CMPP forment des diagnostics sans toujours les formuler et sans forcément les tenir pour essentiels. Dans ces conditions, les autres intervenants du centre sont privés de ce cadre d'interprétation des troubles des enfants accueillis et réduits à se forger leur propre conviction sur la question :

> « Le diagnostic n'est pas une donnée déterminante dans l'élaboration du jugement que les membres de l'équipe du Secteur portent sur les enfants qu'ils reçoivent. Le premier indice dont ils disposent à cette fin est le fait même de l'accueil dans une institution psychiatrique. D'autres proviennent de l'examen de l'allure physique et de l'attitude générale. Puis cette perception immédiate est lentement travaillée par l'observation du comportement que l'enfant manifeste dans le cours de la prise en charge. Dans le cadre du Secteur, le recours aux catégories savantes de l'interprétation psychiatrique compte peu dans l'appréciation de la condition pathologique de l'enfant : l'idée que les professionnels s'en font leur suffit pour mettre en œuvre une intervention appropriée. On peut donc faire l'hypothèse que, à défaut de diagnostic, des catégorisations déduites de

l'évidence opèrent, qui permettent au personnel soignant d'organiser une activité thérapeutique fondée. » [Ogien, 1992, p. 75]

Les soignants du CMPP s'appuient donc sur ce qu'Albert Ogien appelle à la page suivante un « savoir pratique » pour mener leur action thérapeutique. Je fais l'hypothèse que les parents s'appuient eux aussi, en l'absence d'un diagnostic médical satisfaisant, sur de tels savoirs pratiques pour orienter leur comportement envers leur enfant. J'ajoute cependant que d'une part, même lorsqu'ils ont accès à des discours professionnels précis, voire à un diagnostic médical, ils produisent des théories diagnostiques en les réinterprétant, les combinant à d'autres éléments, éventuellement d'autres diagnostics si leur quête diagnostique les a conduits à en obtenir plusieurs. Et d'autre part, il ne s'agit pas uniquement de savoirs pratiques au sens de manières de faire élaborées instinctivement au contact de l'enfant, mais bien de théories diagnostiques, c'est-à-dire de constructions intellectuelles qui, si elles sont orientées vers la pratique, n'en restent pas moins des réflexions explicitables, par exemple dans le cadre d'un entretien avec un sociologue. Le cas de Frédéric (borderline, troubles du comportement, angoisses) illustre parfaitement ces mécanismes. Son père, Marc Patole (informaticien), expose clairement les réticences des « psy » rencontrés à poser un diagnostic et les conséquences pour eux :

« Ben *(cherche ses mots)* les psy, on a passé des années à essayer d'avoir un diagnostic. Jamais on nous a dit qu'est-ce qu'il y avait, pourquoi c'était comme ça. C'était : 'Ah ! ben oui, y'a des difficultés. Il est malade ; oui, non mais il est pas malade.' *(léger rire)* Enfin c'était jamais clair ! *(cherche ses mots)* Du côté de l'hôpital de jour, ça jouait plutôt du côté d'une approche psychanalytique et culpabilisation, surtout de la mère, à fond. Et puis jamais vraiment un diagnostic, donc… *(s'arrête)* Après, dans les professionnels, l'aspect dysharmonique, oui, *(cherche ses mots)* on leur disait… *(s'arrête)* C'est plutôt nous, on dit quelque chose, ils disent oui. Typiquement, on avait eu – ben c'était à l'hôpital de jour – un psychiatre : 'Dites-moi ce que vous pensez qu'il a et je vous répondrai.' *(léger rire)* Enfin bon, c'est à nous de faire… *(s'arrête)* Parce que le professionnel veut pas poser quelque chose parce que si elle pose quelque chose, ça va s'ancrer dans les… *(s'arrête)* ça va arrêter la position. C'est un peu bizarre mais… *(hésite)* oui, c'est un petit peu bizarre. Alors nous, ben après, on lit plein de choses et puis on se fait un film, quoi. »

« Se faire un film », c'est-à-dire en d'autres termes élaborer une théorie diagnostique. Cette théorie n'a pas pu dans leur cas s'appuyer sur un diagnostic médical après lequel ils ont longtemps couru, mais Marc Patole indique tout de même des éléments de discours

professionnels sur lesquels ils se sont appuyés, notamment la notion de « dysharmonie », qui désigne un décalage entre les performances de Frédéric d'un domaine à l'autre. Il ne faut pas non plus oublier qu'à l'heure où Marc me parle, il a connaissance du diagnostic de « borderline » qu'un psychiatre a posé sur Frédéric, qu'il ne trouve cependant pas franchement éclairant :

> « Ben là, *(cherche ses mots)* ce qui a été posé par un certain nombre de psy, c'est qu'il est état-limite. État-limite, borderline, *(cherche ses mots) (soupire)* donc c'est pas franchement psychotique, mais il est à la limite de passer dans la psychose à certains moments. Alors après… *(s'arrête)* voilà. *(cherche ses mots)* Alors je connais pas la cause, c'est un diagnostic, enfin c'est un état de fait. Et ça, ça a été posé puis après, même, par rapport à ça, ça a pu amener des entraves à son développement intellectuel. *(réfléchit)* La raison du départ, ben on connaît pas. On peut construire tout ce qu'on veut mais de toute façon… »

Là encore, « construire tout ce qu'on veut », c'est élaborer une théorie diagnostique, tenant compte de ce diagnostic de « borderline » mais lui donnant du sens et si possible une origine (on a par exemple évoqué précédemment l'hypothèse psycho-généalogique suivie par la mère de Frédéric).

Cependant, ces théories ne peuvent être exprimées n'importe quand. La légitimité à exposer de telles théories varie non seulement d'une personne à l'autre (selon les différentes ressources sociales dont on dispose), mais aussi d'un contexte à l'autre. Devant un professionnel, et malgré le renforcement de la légitimité dont jouit la parole des parents, il est difficile de trouver l'aplomb pour exposer sa propre vision des faits, surtout quand elle contredit, en partie ou totalement, celle du professionnel. Devant un sociologue en revanche, les parents sont mis en position d'experts de leurs enfants, surtout si on leur demande directement de les décrire et d'analyser leurs caractéristiques. Cette position est d'ailleurs revendiquée par certains d'entre eux, qui se définissent comme des « spécialistes » :

> <u>Patrick Duchesnais, journaliste, père de Clément (difficultés intellectuelles, difficultés de concentration, agité, aucun diagnostic)</u>
> « Je ne suis pas spécialiste du handicap, je ne suis pas spécialiste de l'Éducation Nationale et de l'éducation adaptée, des structures, je suis un tout petit peu spécialiste de Clément, je crois que Clément serait heureux en CAT. »

Emmanuel Descamps, ingénieur, père de Pauline (syndrome de WAGR, très mauvaise vue, difficultés intellectuelles, angoisses)

« Chacun de ces spécialistes[11] prend en compte sa spécialité, ne raisonne qu'en fonction de ça et a beaucoup de difficultés à intégrer… *(s'arrête)* Finalement, les seuls qui sont en position d'intégration, c'est les parents. *(cherche ses mots)* Même si évidemment, ils sont pas compétents pour tout ce que ça peut induire comme formes de traitement etc. Mais enfin c'est les meilleurs intégrateurs puisqu'au bout du compte, toutes ces prises en charge, c'est quand même pour favoriser, *(en riant)* on l'espère, l'épanouissement de l'enfant et le développement de sa personne, bon, voilà. »

Denis Longin, cadre bancaire, père de Fanny (difficultés de compréhension, angoisses, aucun diagnostic)

« Elle a des problèmes qui sont du domaine du psychologique, puis *(cherche ses mots)* peut-être que ça s'ajoute avec des problèmes qui seraient d'ordre purement cognitif, je sais pas. Je suis pas du tout un spécialiste de tous ces problèmes-là, enfin je suis un spécialiste par obligation *(léger rire)*. »

Il n'est évidemment pas indifférent que le terme de « spécialiste », choisi par ces trois pères, renvoie aux professionnels tout en étant suffisamment vague pour pouvoir caractériser des non-professionnels. Comme on vient de le voir, la notion de théorie diagnostique conduit à rapprocher les catégories des parents des catégories des professionnels et il n'est donc pas étonnant que l'entretien sociologique, qui place les enquêtés en position d'experts, les incite à exprimer leurs théories et à se poser en spécialistes.

Il n'est pas non plus anodin de retrouver cette expression dans la bouche de trois pères, ayant tous trois un niveau social particulièrement élevé, alors que j'ai fait des entretiens plus nombreux et plus longs avec des mères. Tout d'abord, l'optique professionnalisante qui se tient derrière cette expression est un point de vue plus facilement adopté par les hommes que par les femmes. Ensuite, même si pères et mères élaborent des théories diagnostiques, et bien que la culpabilité porte comme on l'a vu plus fortement sur les mères, il est possible que les pères soient davantage portés à rechercher des explications médicales ou para-médicales. Patrick Duchesnais m'explique ainsi que quand Clément était plus jeune, lui et sa femme s'étaient en quelque sorte réparti le travail, « elle s'occupait des solutions thérapeutiques, *[lui]* de la causalité ». Les mères assumant le plus souvent l'essentiel du travail domestique autour de l'enfant, il est possible que les pères soient poussés à s'investir d'une autre manière, par exemple en effectuant des recherches (sur internet, auprès de professionnels, en discutant avec

[11] Des psychologues en l'occurrence.

des collègues etc.) sur l'origine des difficultés de l'enfant. Il s'agit d'une tâche plus abstraite, plus tournée vers l'extérieur et qui demande moins d'investissement matériel auprès de l'enfant. En cela, elle s'apparente bien à une tâche masculine, en tout cas dans les milieux sociaux favorisés. Enfin, du fait de la naturalisation des tâches domestiques comme féminines [Avril, 2003 ; Maruani, 2000], il se peut que le surinvestissement que demandent les enfants dits handicapés soient plus facilement ressenti comme un travail à part entière par les hommes, comme une expérience singulière qui construit une compétence spécifique.

Ces quelques réflexions ouvrent la voie à l'idée d'une opposition possible au sein du couple au sujet de la théorie diagnostique à adopter. Rien ne dit en effet que les deux parents doivent forcément avoir le même avis sur la nature, l'origine et les conséquences des troubles de leur enfant. Du fait des nombreux enjeux qui se tiennent derrière l'expression d'une théorie diagnostique, on peut faire l'hypothèse qu'elle fait en général l'objet d'une négociation entre les deux parents et qu'un accord, au moins de surface, est la plupart du temps trouvé. De fait, j'ai rarement noté des divergences importantes entre père et mère sur leurs théories diagnostiques, même si les manières d'exprimer son point de vue sont, elles, très variables. Dans quelques cas cependant, en particulier dans ceux où les parents sont séparés, des divergences importantes apparaissent, que je traiterai spécifiquement dans la quatrième partie. Dans les pages et les tableaux qui vont suivre, dans un souci de simplification, je me contenterai de donner pour chaque enfant l'essentiel de la théorie manifestement partagée par les deux parents et je mettrai entre parenthèses les nuances qu'on peut trouver entre leurs façons de voir les choses.

B. Les trois dimensions des théories diagnostiques

Les théories diagnostiques peuvent prendre des formes très différentes et l'ensemble des entretiens que j'ai effectués montre l'extraordinaire diversité des formulations, des hypothèses envisagées, des relations de causalité postulées et des conséquences projetées. Toute présentation qui se veut synthétique des principales formes et caractéristiques des théories diagnostiques parentales sur des problèmes touchant au handicap mental est donc forcément très réductrice et nécessite d'opérer des choix, de mettre en avant certains éléments plutôt que d'autres. Mon travail vise à une première exploration des grandes dimensions des théories diagnostiques, mais ne demande qu'à être prolongé et affiné.

J'ai retenu trois dimensions principales pour exposer les grandes lignes des théories que j'ai pu recueillir : les dimensions explicative, descriptive et prédictive, et j'ai à chaque fois tâché de recenser les principaux éléments avancés par les parents que j'ai rencontrés,

c'est-à-dire ceux qui leur servent à bâtir leur raisonnement, ceux qui comptent pour eux et qui orientent leurs pratiques. Encore une fois, je ne prétends pas à l'exhaustivité et beaucoup d'autres éléments pourraient être ajoutés au panorama que je propose. Avant d'en venir directement à ces trois dimensions, je propose cependant un détour par une opposition entre deux grandes façons de voir les problèmes de l'enfant dans leur ensemble, que l'on retrouvera sous une forme ou une autre dans les différentes dimensions présentées par la suite.

1 *Différence de degré, différence de nature*

On peut en effet distinguer deux grandes manières de se représenter la différence qui existe entre un enfant dit handicapé mental et un enfant dit normal. Soit on se dit que cet enfant est en *retard* par rapport à la norme, qu'il ne se développe pas aussi vite que la plupart des enfants, qu'il a un « blocage », qu'il est plus lent, moins dégourdi, moins éveillé, qu'il est « limité », qu'il « ne fait pas son âge » et on est dans le modèle de la différence de degré. Soit on se dit qu'il est *différent*, qu'il est peut-être en retard dans certains domaines mais en avance dans d'autres, qu'il a des facilités, des dons particuliers mais qu'en revanche il se révèle incapable d'effectuer d'autres choses bien plus banales, et on est dans le modèle de la différence de nature.

Si l'on voulait représenter de manière simple et schématique ces deux modèles, on pourrait dire que l'optique « différence de degré » consiste à penser le chemin qui va de la normalité à l'anormalité comme une ligne droite pourvue de graduations. La différence entre normalité et anormalité est représentée par un seuil, fixé plus ou moins arbitrairement, éventuellement en fonction d'un contexte social particulier, comme on le fait pour les tests de QI. En revanche, l'optique « différence de nature » nie toute existence de pont entre normalité et anormalité. Ce faisant, elle entend hiérarchiser au minimum ces deux postures. On peut alors s'éloigner de la normalité, qui est définie à un moment donné selon un contexte social particulier, de toutes sortes de façons et chaque différence peut être considérée dans sa singularité.

Bien évidemment, de nombreuses situations peuvent être conçues comme à cheval entre ces deux représentations, mais toujours est-il qu'en règle générale, l'une de ces deux façons de voir domine, dans le discours des parents notamment. Ainsi, si l'on compare la description que font Christophe et Lydie Héry (enseignants en collège ; Lydie est en disponibilité au moment de l'enquête) de Pierre-Yves (troubles de type aphasique, difficultés de compréhension, lenteur) avec celle que font Henri et Anne-Marie Plastrier (directeur commercial, au foyer) de Damien (difficultés de compréhension, déficience visuelle, troubles

du comportement), on voit clairement que les premiers sont davantage dans une optique de différence de degré, avec l'idée d'un blocage dû à des troubles de type aphasique qui occasionnent un retard global, et que les seconds voient plutôt les choses en termes de différence de nature, avec l'idée que Damien a de grosses difficultés pour les acquisitions scolaires et les activités manuelles, mais aussi des aptitudes musicales et une sensibilité, une affectivité particulières :

> Lydie Héry (mère de Pierre-Yves) :
> « Ben les autres matières, c'est pareil : y'a un retard *(hésite)* important quand même dans les autres matières. Je pense que la mise en place de la lecture et de l'écriture doit conditionner finalement pas mal de choses dans le développement intellectuel. *(cherche ses mots)* Par exemple, il a beaucoup de mal à apprendre. La mémorisation est difficile, il faut beaucoup, beaucoup rabâcher les poésies, les leçons d'histoire etc. pour que ça entre, puis il fait des confusions de vocabulaire aussi. Donc ça le gêne. Par exemple en histoire, il va dire un mot à la place d'un autre. Donc quand y'a des termes un peu techniques, je sais pas, là il fait la pierre taillée, la pierre polie ou des choses comme ça, bon ben faut pas tout confondre, quoi ! il faut penser à ce qu'on dit. Et ça, il a beaucoup de mal. Et en mathématiques *(réfléchit)*, c'est pareil, *(cherche ses mots)* il a pas du tout le niveau de son âge, hein ! C'est sûr, y'a un retard global. »
>
> Henri Plastrier (père de Damien) :
> « Il a une sensibilité, ça j'en suis convaincu, qui est puissance je sais pas quoi, hein ! puissance vingt, puissance trente, parce qu'il ressent tout *(insiste sur ce mot)* beaucoup plus fortement que son frère et sa sœur. Et ça, moi je le ressens profondément.
> **Ça, comment ça se manifeste par exemple ?**
> *(réfléchit)* Par exemple vous lui faites un grand sourire en disant : 'Je te fais un bisou', il va venir par exemple, il va vous mettre sa tête sur vous et ça peut durer dix minutes, quoi. Ça peut durer dix minutes. Bon. À côté de ça, vous avez la musique par exemple, il est très sensible à la musique. La musique, il est à côté et puis on voit même, il met son oreille, enfin la musique lui dit quelque chose. Mais à côté de ça, *(cherche ses mots)* je crois que c'est la Vème symphonie…*(se reprend)* non, la *Symphonie du Nouveau Monde* de Dvorak alors là je sais pas ce qu'il a, des sons trop aigus etc., bon là il crie. Donc ce que je veux dire, il a cette sensibilité – *(hésite)* alors évidemment à travers la musique – mais qu'il a également au niveau affectif. »

Définir le handicap comme une différence de degré, c'est avant tout continuer d'espérer un « retour à la normale ». Tant qu'il s'agit de retard (ou de blocage), on peut toujours espérer qu'ils soit un jour comblé (ou surmonté). Cependant, considérer que son

enfant est différent « par nature », c'est une manière de valoriser son enfant en le considérant autrement que sous le signe du manque ou du retard et surtout de le distinguer des enfants en retard pour des raisons familiales et sociales, de donner un statut spécifique à sa différence.

En cela, le discours des parents porte la trace des débats professionnels des siècles passés, que Georges Canguilhem résume dans *Le Normal et le pathologique*, dès les premières lignes de son « introduction au problème » :

> « Pour agir, il faut au moins localiser. Comment agir sur un séisme ou un ouragan ? C'est sans doute au besoin thérapeutique qu'il faut attribuer l'initiative de toute théorie ontologique de la maladie. Voir dans tout malade un homme augmenté ou diminué d'un être c'est déjà en partie se rassurer. *[différence de degré]* (…) Inversement, la médecine grecque offre à considérer, dans les écrits et les pratiques hippocratiques, une conception non plus ontologique mais dynamique de la maladie, non plus localisationniste mais totalisante. La nature *(physis)*, en l'homme comme hors de lui, est harmonie et équilibre. Le trouble de cet équilibre, de cette harmonie, c'est la maladie. Dans ce cas, la maladie n'est pas quelque part dans l'homme. Elle est en tout l'homme et elle est tout entière de lui. *[différence de nature]* (…) La pensée des médecins n'a pas fini d'osciller de l'une à l'autre de ces deux représentations de la maladie. » [Canguilhem, 2006, p. 11-13]

Dans la suite de sa première partie, intitulée « l'état pathologique n'est-il qu'une modification quantitative de l'état normal », Georges Canguilhem expose les théories de plusieurs médecins et philosophes du XIXème siècle, notamment François Broussais, Auguste Comte et Claude Bernard, qui critiquent la thèse qui « admet une différence qualitative dans les mécanismes et les produits des fonctions vitales à l'état pathologique et à l'état normal » [Canguilhem, 2006, p. 36] et postulent que « les phénomènes de la maladie coïncident essentiellement avec ceux de la santé dont ils ne diffèrent jamais que par l'intensité. » [Canguilhem, 2006, p. 19-20] Il s'oppose ensuite à cette optique en insistant sur la *différence* entre les deux états.

> « En fin de compte, ne conviendrait-il pas de dire que le fait pathologique n'est saisissable comme tel, c'est-à-dire comme altération de l'état normal, qu'au niveau de la totalité organique et s'agissant de l'homme, au niveau de la totalité individuelle consciente, où la maladie devient une espèce de mal ? Être malade c'est vraiment pour l'homme vivre d'une autre vie, même au sens biologique du mot. » [Canguilhem, 2006, p. 49]

Les enfants ou adolescents dont on a parlé jusqu'ici peuvent ainsi être répartis en deux catégories, selon que leurs parents les pensent plutôt en termes de différence de degré ou de différence de nature. Ce « classement », qui s'appuie sur l'analyse des entretiens des personnes concernées, est bien sûr indicatif et plusieurs cas, en italiques, sont difficiles à classer. J'indique par ailleurs dans chaque case combien de garçons et de filles sont concernés, non plus sur les cas que j'ai présentés jusqu'ici, mais sur l'ensemble des 42 cas (23 garçons et 19 filles) sur lesquels a porté mon enquête. Je précise entre parenthèses le taux de féminisation de la catégorie (45% sur l'ensemble des cas)[12].

Tableau 1 : différence de degré *vs* différence de nature

Différence de degré	**Différence de nature**
Adrien, Axel, Grégoire, *Manon*, *Mathias*, Mickaël, Noël, Pierre-Yves Garçons : 11 Filles : 6 (35%) Total : 17	*Anaïs*, Anne-Lise, Arnaud, Charles, Clément, Damien, Fanny, *Frédéric*, Paul, Pauline, Sarah Garçons : 10 Filles : 15 (60%) Total : 25

Dans l'ensemble, les filles sont sur-représentées du côté de l'optique « différence de nature ». On peut faire avec prudence deux hypothèses, déjà suggérées au chapitre 4, pour expliquer ce déséquilibre. D'une part, le handicap mental des garçons semble moins bien accepté par les parents, qui espéreraient davantage pour eux un retour à la normale (qu'une approche en termes de différence de degré laisse davantage ouvert). D'autre part, les échelles de classement, les instruments de mesure des compétences, les grilles de classification de l'échec scolaire sont peut-être plus adaptés à la saisie des problèmes des garçons, ou au moins davantage utilisés pour eux, du fait de l'importance particulière de l'avenir social et professionnel des garçons par rapport à celui des filles. Or l'hypothèse d'une différence de degré s'appuie davantage sur l'idée que l'on peut mesurer le décalage par rapport à une normalité supposée. Je reviendrai sur cette question de l'effet du genre, et sur cette opposition entre « degré » et « nature », dans les analyses qui vont suivre.

La difficulté à classer certains enfants ou adolescents dans l'une ou l'autre de ces deux optiques provient aussi du fait que cette opposition entre différence de degré et différence de nature en cache bien d'autres. L'hypothèse que l'on se fait sur l'origine des difficultés peut jouer, de même que l'évolution que l'on envisage. Les théories diagnostiques comportent en

[12] Les mêmes règles de présentation s'appliquent à l'ensemble des tableaux qui vont être présentés dans ce chapitre.

effet au moins trois dimensions : explicative, descriptive, prédictive, que l'on va maintenant détailler successivement.

2 *La dimension explicative*

Comme on l'a déjà vu, déterminer l'origine des difficultés est un élément important, bien que difficile et souvent insatisfaisant, de la quête diagnostique. Les différentes hypothèses suivies peuvent orienter les recherches diagnostiques dans diverses directions. Les parents insistent par exemple sur le moment présumé de l'apparition d'un problème (dès le début de la grossesse, pendant la grossesse ou au moment de la naissance, au tout début de la vie de l'enfant ou plus tard), mais aussi sur son origine, sa « localisation » : dans l'esprit (origine psychologique), dans le corps ou les gènes (origine génétique ou biologique), dans le cerveau (origine neurologique). J'insiste sur le fait que d'un point de vue médical, ces distinctions n'ont pas forcément de sens. Ainsi, une anomalie génétique peut très bien entraîner des problèmes neurologiques et/ou psychologiques. Mais ce qui importe ici est de comprendre ce que les parents mettent en avant, comment ils donnent du sens aux difficultés de l'enfant. Par ailleurs, ces hypothèses peuvent être suivies avec plus ou moins d'incertitude, selon que l'on a obtenu l'avis d'un professionnel et selon que l'on y adhère plus ou moins.

Tableau 2 : les hypothèses explicatives pratiques : quand ?

	Dès la conception	**Pendant la grossesse ou l'accouchement**	**Après la naissance**
Forte incertitude	Adrien, Clément, Frédéric, Mathias, Paul, Pierre-Yves Garçons : 9[13] Filles : 1 (10%) Total : 10	Anne-Lise, Damien, Manon Garçons : 2 Filles : 3 (60%) Total : 5	Fanny, Grégoire, Mickaël Garçons : 3 Filles : 5 (63%) Total : 8
Faible incertitude	Arnaud, Charles, Noël, Pauline, Sarah Garçons : 8 Filles : 6 (43%) Total : 14	Anaïs Garçons : 0 Filles : 1 (100%) Total : 1	Axel Garçons : 1 Filles : 3 (75%) Total : 4

[13] Voir le tableau 1 pour les règles de présentation.

Tableau 3 : les hypothèses explicatives pratiques : où ?

	Origine psychologique	**Origine génétique ou biologique**	**Origine neurologique**
Forte incertitude	Fanny, Damien, Grégoire, Garçons : 4 Filles : 5 (56%) Total : 9	Anne-Lise, Axel, Clément, Paul Garçons : 5 Filles : 2 (29%) Total : 7	Adrien, Mathias Garçons : 2 Filles : 2 (50%) Total : 4
Faible incertitude	Frédéric Garçons : 1 Filles : 0 (0%) Total : 1	Arnaud, Charles, Noël, Pauline, Sarah Garçons : 8 Filles : 6 (43%) Total : 14	Anaïs, Manon, Mickaël, Pierre-Yves Garçons : 3 Filles : 4 (57%) Total : 7

On peut d'emblée remarquer la prégnance de l'hypothèse génétique, parfois avérée par des recherches génétiques effectives, parfois simplement supposée, qui en tous les cas s'impose de manière particulièrement forte à l'esprit des parents. Ce phénomène est relativement nouveau et souligne le poids des représentations en termes de sang et de gènes dans les sociétés occidentales, qui viennent d'ailleurs de plus en plus redéfinir les relations familiales, dans les esprits [Déchaux, 2007c ; Gaudillière, 2002 ; Schneider, 1968 ; Weber F., 2005], voire dans le droit [Gaumont-Prat, 2002 ; Laborde-Barbanègre, 1998], contrairement à ce qui se passe dans bien d'autres sociétés [Fine, 1998].

De manière plus précise, il est intéressant de remarquer qu'en cas de forte incertitude, les hypothèses les plus couramment retenues se partagent entre un problème présent dès la conception (10 cas sur 23 où l'incertitude est forte) et un problème apparu après la naissance (8 cas sur 23). Pour ce qui est de l'origine des problèmes, on a là encore un partage des hypothèses entre une origine génétique ou biologique (7 cas sur 20 où l'incertitude est forte) et une origine psychologique (9 cas sur 20). Ces deux résultats sont liés dans la mesure où une origine génétique est presque toujours pensée comme un problème présent dès la conception, tandis qu'une origine psychologique est le plus souvent associée à des problèmes survenus après la naissance.

Ces associations ne sont pourtant pas systématiques et des croisements plus inattendus peuvent être observés. Reprenons l'exemple de Damien, dont les parents vivent la plus grande incertitude quant à l'origine de ses difficultés. Lors du premier entretien avec sa mère, Anne-Marie Plastrier (en 2002), alors que je pense que l'entretien est terminé, c'est elle qui me relance pour insister sur l'échec de sa quête diagnostique et critiquer le manque d'efficacité des professionnels :

> « Parfois, plus on consulte de médecins, plus on a d'avis différents, plus on se retrouve désemparé parce qu'on ne sait pas… *(s'arrête)* Mais c'est vrai que des consultations de médecins, y'en a eu *(hésite)* des quantités industrielles. (…) Je pensais pas *(léger rire)* qu'on puisse voir autant de médecins *(hésite)* pour un cas et surtout que bon, quatorze ans après, on sache pas exactement ce qu'il a. »

Son mari, Henri Plastrier, porte le même regard désabusé sur les spécialistes et tente de se faire une raison, sans pouvoir s'empêcher de continuer à réfléchir à l'origine des difficultés de Damien :

> « Ben les causes, *(soupire)* ce que je veux dire, on a fait, je vous dis, des caryotypes, on a fait plein de trucs etc., moi, *(hésite)* oui, j'ai des hypothèses, moi j'ai des hypothèses, mais une fois qu'on aura connu la cause… *(cherche ses mots)*
> **Vous serez pas plus avancés…**
> Ben oui. Et qu'est-ce qu'on fait ? Donc là, on aura bien la cause : le fibrome, pas le fibrome, une situation qui correspondait à la mort aussi de mon beau-frère, alors est-ce que la tristesse etc. de la mort de mon beau-frère… *(s'arrête)* pftt[14] ! »

L'hypothèse dont il parle, sans vraiment en parler, est sûrement celle qu'il a évoquée plus tôt dans l'entretien, et qui serait plutôt psychologique :

> « Alors y'a eu *(cherche ses mots)* un accouchement qui a été particulièrement difficile, parce que ça a été *(cherche ses mots)* une véritable boucherie. Là au moins, y'a un point d'ailleurs qui m'avait toujours frappé, parce qu'il avait peut-être trois ans, on était en vacances en Corrèze et puis sur la terrasse, je m'étais déguisé en médecin, vous savez, avec une blouse blanche, j'avais pris une serviette et puis que j'avais mise sur ma tête pour donner l'impression, enfin vraiment *(cherche ses mots)* par comédie quoi, pour faire des déguisements pour faire rire un peu la galerie, et là, Damien a crié *(insiste sur ce mot)* crié crié crié ! mais attendez ! mais crié ! pleuré ! Et j'ai pas compris : 'Mais qu'est-ce qui

[14] Onomatopée exprimant l'incertitude.

y'a ?' Mais vraiment crié ! Alors je me suis dit : 'Soit il m'a pas reconnu mais c'était pas possible parce qu'il y avait ma voix, enfin bon', et je me suis dit : 'Alors est-ce qu'il y a un lien… *(s'arrête)*' après, si vous voulez, parce que là vous voyez, tout ça, vous le décryptez, vous essayez de le décrypter, c'est-à-dire que vous êtes toujours dans cette phase en disant : 'Mais pourquoi ? pourquoi ? pourquoi ?' Et en décryptant, je me suis dit : 'Et si ça se trouve, est-ce que c'est pas tout simplement quand il est venu au monde – je sais pas, hein ! – la vue de l'infirmière, des médecins', bon, c'est des choses comme ça que je me dis, bon, comme de toute manière on n'aura jamais la réponse précise à cette question, donc on va de supposition en supposition. »

Dans ce cas, l'hypothèse d'une origine psychologique est donc associée à une survenue des problèmes dès la naissance.

D'autre part, le partage entre hypothèses génétique/biologique et psychologique semble en partie déterminée par le genre de l'enfant. Toujours lorsque l'incertitude est forte (c'est-à-dire en général lorsque les parents ont le plus de marge de manœuvre pour adopter une hypothèse plutôt qu'une autre), il semble que l'on postule plus volontiers une origine psychologique pour les filles (et une survenue des problèmes après la naissance) et génétique/biologique pour les garçons (et une survenue des problèmes dès le moment de la conception). L'idée d'une faiblesse psychologique des filles et d'une faiblesse constitutionnelle des garçons semble donc répandue. Le cas de Damien fait en cela figure d'exception, mais il faut noter que ses parents n'excluent pas du tout la piste génétique.

Le cas d'Anne-Lise (autiste, troubles du comportement, difficultés intellectuelles), qui n'entre pas non plus dans les schémas les plus courants, présente certaines similitudes intéressantes avec celui de Damien. L'hésitation est là aussi forte sur l'origine de ses troubles, bien qu'elle ait été diagnostiquée autiste tardivement, étiquette que reprennent, sans une totale conviction mais faute de mieux, ses parents (mère cadre bancaire, père chercheur en physique) qui sont séparés (depuis qu'Anne-Lise a quatre ans). On a déjà évoqué les controverses professionnelles qui ont pu avoir lieu autour du diagnostic d'autisme. Aujourd'hui, l'idée d'une origine génétique ou biologique de l'autisme prend de plus en plus de force et la mère d'Anne-Lise semble y adhérer, bien qu'elle n'en ait pas de preuve dans le cas de sa fille, au moins pour rejeter l'hypothèse d'une origine psychologique :

« Ils ont fait des recherches génétiques, mais ils ont rien trouvé pour l'instant. Ils en font régulièrement. Mais pour l'instant, y'a pas de résultats probants ou quoi que ce soit qui puisse indiquer un problème génétique quelconque.

Et vous, qu'est-ce que vous pensiez de tout ça ? Est-ce que vous *(je cherche mes mots)* aviez été prévenue par le…

> Moi au début, je pensais que c'était psychologique et que dans six mois, tout irait bien. Donc j'ai pensé ça un an, deux ans, trois ans, quatre ans, et puis en fait, quand elle a eu neuf-dix ans, je me suis dit : 'Bon à mon avis, le problème vient pas de là, quoi.' Parce qu'on sent, on voit bien qu'y'a autre chose. Mais bon, *(cherche ses mots)* je pouvais pas mettre de maladie, je veux dire, quand elle était comme ça, on me disait : 'Qu'est-ce qu'elle a ?', ben j'avais rien à dire, je savais pas ce qu'elle avait. »

Si l'hypothèse d'une origine psychologique est assez nettement écartée par la mère d'Anne-Lise, qui penche plutôt pour une origine génétique/biologique, la question du moment de survenue des troubles qualifiés a posteriori d'autistiques reste posée. Comme l'exprime plus clairement le père d'Anne-Lise ci-dessous, tous deux pensent en fait plutôt à un problème survenue pendant la grossesse. Des théories médicales, davantage prises au sérieux aux États-Unis qu'en France, cherchent en effet à expliquer l'autisme par des formes d'allergie, par exemple au mercure, qui se développent pendant la grossesse. C'est sûrement à ce genre d'explication que le père d'Anne-Lise fait évasivement référence (lors de notre unique entretien téléphonique), avant de couper court à toute relance sur le sujet :

> « Ce qu'on a supposé, c'est qu'il y a eu un problème de gestation, maintenant rien de bien… *(s'arrête)* Pour expliquer le problème, là je sais pas. *(cherche ses mots)* Puis de toute façon, ça changerait pas grand-chose d'avoir… *(s'arrête)* Ça rassure pas spécialement, ça sert à rien de *(hésite)* revenir sur ce qui est passé. »

Les parents d'Anne-Lise penchent donc pour une survenue des problèmes pendant la grossesse tout en retenant plutôt une origine biologique à l'autisme de leur fille. On est là encore dans un cas de figure rare, mais il est intéressant de voir que les manières dont les différentes hypothèses explicatives se croisent peuvent être diverses et donnent accès à des théories diagnostiques explicatives que le tableau suivant synthétise. En plus des chiffres qui portent toujours sur l'ensemble des cas que j'ai étudiés, je propose en italiques une formulation condensée de la théorie diagnostique explicative correspondante, illustrée par une citation issue de mon corpus d'entretiens.

Tableau 4 : les théories explicatives

	Origine psychologique	**Origine génétique ou biologique**	**Origine neurologique**
Dès la conception	Frédéric Garçons : 2 Filles : 0 (0%) Total : 2 *Psycho-généalogie* « L'histoire des mômes commence bien avant leur conception, c'est une évidence. »	Arnaud, Charles, Clément, Noël, Paul, Pauline, Sarah Garçons : 11 Filles : 7 (39%) Total : 18 *Détermination génétique* « C'était pas un hoquet sur la longue route vers la maturité, y'avait un défaut de fabrique. »	Adrien, Mathias, Mickaël, Pierre-Yves Garçons : 5 Filles : 0 (0%) Total : 5 *Malformation neurologique* « Y'a des QI plus ou moins élevés et là, en l'occurrence, *[le médecin]* avait mis en évidence un QI assez *(insiste sur ce mot)* bas. »
Pendant la grossesse ou l'accouchement	Damien Garçons : 1 Filles : 0 (0%) Total : 1 *Angoisse de la naissance* « Et si ça se trouve, est-ce que c'est pas tout simplement quand il est venu au monde – je sais pas, hein ! – la vue de l'infirmière, des médecins ? »	Anne-Lise Garçons : 1 Filles : 1 (50%) Total : 2 *Dérèglement biologique* « La progression de l'autisme dans le monde est semblable à la progression d'Alzheimer. Dans les deux cas, on retrouve le mercure. Dès qu'une femme a plus de six plombages, elle le refile à ses enfants. »	Anaïs, Manon Garçons : 0 Filles : 3 (100%) Total : 3 *Accident neurologique* « Elle a toute une partie du cerveau, en fait, qui s'est pas faite. Y'aurait eu un manque de sang et d'oxygène à la fin de la grossesse, mais on sait pas pourquoi, on ne sais pas comment. »
Après la naissance	Fanny, Grégoire Garçons : 2 Filles : 5 (71%) Total : 7 *Troubles psychologiques acquis* « Elle avait commencé à parler, il s'est passé quelque chose, elle a arrêté de parler, en régressant jusqu'à un an »	Axel Garçons : 1 Filles : 0 (0%) Total : 1 *Faiblesse constitutive déclenchée* « Ils ont dit que c'était des convulsions fébriles thermo-je sais pas quoi. (…) Toutes mes nièces, elles ont bien réussi *(cherche ses mots)* dans leur vie et tout. Et dans la part de mon mari, ils sont tous maçon et femme de ménage ! Donc y'a quelque chose, non ? »	Garçons : 0 Filles : 3 (100%) Total : 3 *Troubles neurologiques acquis* « On a fait une chute de cent mètres *[en voiture]* et *[elle]* a eu un traumatisme crânien grave »

Une fois encore, il ne faut pas perdre de vue que certaines combinaisons présentées dans le tableau ci-dessus sont absurdes d'un point de vue strictement médical. Je pense notamment à Angela Costa (gardienne d'immeuble, son mari est ouvrier dans le bâtiment), la mère d'Axel, qui affirme à la fois que les problèmes de son fils sont dues aux convulsions qu'il a eues vers l'âge de deux ans, mais qu'il doit sûrement s'agir d'un problème génétique (qu'elle renvoie à la branche paternelle d'Axel…). L'idée générale serait donc qu'Axel avait une faiblesse constitutive mais que ce sont les convulsions qui ont déclenché l'apparition de véritables problèmes.

3 *La dimension descriptive*

La deuxième dimension des théories diagnostiques est la caractérisation présente des difficultés de l'enfant, c'est-à-dire le diagnostic au sens strict pour les médecins. Cette caractérisation est bien sûr liée aux hypothèses explicatives sur lesquelles on vient de se pencher (qui sont elles-mêmes liées aux perspectives d'évolution), mais elle n'en est pas non plus l'émanation directe (pas plus que les perspectives d'évolution pourraient être mécaniquement déduites de telle hypothèse explicative ou descriptive). Pour simplifier les choses là encore, on va s'intéresser aux deux domaines les plus pris en compte par les parents pour caractériser l'enfant : l'intelligence et le comportement. Le tableau ci-dessous propose une répartition des cas analysés en fonction de la perception parentale de l'intelligence et du comportement de leur enfant.

Tableau 5 : descriptions pratiques des caractéristiques intellectuelles et comportementales

	Intelligence globalement limitée	**Intelligence perturbée dans certains domaines**	**Intelligence normale**
Comportement normal	Arnaud, Axel, Pierre-Yves Garçons : 9 Filles : 5 (36%) Total : 14 *Retard mental*	Adrien, Mathias, Mickaël Garçons : 4 Filles : 2 (33%) Total : 6 *Blocage*	*Normalité*
Comportement troublé	Anaïs, Charles, Manon, Pauline, Sarah Garçons : 1 Filles : 6 (86%) Total : 7 *Handicap mental avec troubles associés*	Anne-Lise, Clément, Damien, Frédéric, Grégoire, Paul Garçons : 7 Filles : 3 (43%) Total : 10 *Troubles du comportement avec retard mental associé*	*Psychose*
Comportement différent	Fanny, Noël Garçons : 2 Filles : 3 (60%) Total : 5 *Différence*		

Trois modalités sont envisagées pour chaque domaine : l'intelligence peut être jugée normale, globalement limitée (par une anomalie génétique, par exemple) ou perturbée dans certains domaines par un trouble jugé plus fondamental (un blocage neurologique ou psychologique, des angoisses majeures etc.[15]). Pour une même association de retard mental et de troubles du comportement, on peut penser que le handicap mental est premier et qu'il engendre des difficultés psychologiques (il n'est pas facile de ne pas être comme tout le monde), ou bien que les troubles psychiques sont premiers et bloquent le développement ou l'expression de l'intelligence. Le comportement peut lui aussi être jugé normal ou troublé, mais peut aussi être caractérisé comme « différent » ; dans ce dernier cas, on juge que l'enfant a une façon d'être, de penser, de se comporter qui lui est propre et qui engendre une exclusion sociale déplorable. La question de l'intelligence perd alors de son sens et les tentatives pour la mesurer et la définir sont d'ailleurs généralement critiquées.

Les cases du tableau correspondent donc à des descriptions diagnostiques pratiques, que j'ai essayé de résumer par de courtes formulations, en italiques. Le premier commentaire que l'on peut faire est que deux cases sont vides : celle de la normalité et celle de la psychose. C'est la conséquence de mon mode de sélection des cas, via les Papillons blancs de Paris et ABC École, qui sont deux institutions orientées par l'optique du handicap mental, qui s'oppose à la fois à la normalité et à la maladie mentale. L'orientation de personnes, en l'occurrence d'enfants et d'adolescents, dans cette optique ne dépend pas mécaniquement de la nature médicale de leurs difficultés, mais aussi de la manière dont celles-ci sont perçues, interprétées, théorisées par ceux qui sont en mesure d'influencer leur orientation, en l'occurrence leurs parents. Les cas les plus litigieux, comme par exemple celui de Frédéric qui se situe selon ses parents à la limite de la maladie mentale, comportent tout de même suffisamment d'éléments pour qu'ils soient rattachés au handicap mental. Les difficultés intellectuelles de Frédéric, même si elles sont rapportées à ses troubles psychiques, sont soulignées par ses parents, qui ont tout fait pour qu'il continue, jusqu'à sa sortie d'ABC École en 2004, à être scolarisé et stimulé sur le plan intellectuel. Lorsque je demande à son père ce qu'il veut dire par « des enfants comme lui » (car il vient de me dire qu'idéalement, il aimerait trouver pour Frédéric un lieu où il y ait des enfants comme lui), il insiste plus sur ses difficultés d'apprentissage que sur ses troubles de la personnalité, même s'il les évoque à d'autres moments :

[15] On remarquera qu'il est difficile de totalement dissocier l'optique descriptive de l'optique explicative, qui intervient secondairement ici.

« Et alors ‘des enfants comme lui’, donc… Ses difficultés à lui, si on essaye de les décrire, c’est… ?

Ben ses difficultés à lui, *(réfléchit)* c’est des difficultés de concentration, de se situer dans les espaces-temps, *(cherche ses mots)* oui, il a du mal à se situer dans le temps, définir vraiment les échelles de valeur : pour lui, entre cent et un million, c’est complètement confus. *(réfléchit)* Il a des difficultés aussi de motricité fine, ce qui fait qu’il a du mal à écrire, un peu, et à bien maîtriser cette écriture. C’est-à-dire qu’il est complètement dysharmonique : y’a des choses qu’il sait bien faire, il va savoir bien parler, avoir des idées très pertinentes, développer un sujet, raconter une histoire… *(s’arrête)* Il va être capable de la raconter, mais il sera incapable de la mettre par écrit. Il sera incapable de la concrétiser. Et *(cherche ses mots)* il va très rapidement se démotiver. Il accepte pas du tout… *(s’arrête)* il voudrait que tout soit parfait. Donc il accepte pas l’échec. Donc pour faire quelque chose, il faut accepter d’avoir des échecs pour y arriver. Donc lui, il dit : ‘Oh ! ben non, j’y arrive pas !’, donc il commencera pas du tout. »

Pour Élisabeth Descamps (ex-médecin, mère au foyer), en revanche, les angoisses et les troubles du comportement de sa fille Pauline sont à mettre sur le compte de son syndrome (le syndrome de WAGR) et notamment de la déficience mentale qu’il occasionne :

« Moi maintenant, *(hésite)* je suis persuadée qu’il y avait trois choses : y’avait la déficience visuelle, y’avait les angoisses, la psychose – on peut dire ça – due à cette… *(se reprend)* Pauline, je crois, elle a dû se demander ce qui se passait, enfin pas comme ça, je sais pas ce qui s’est passé vraiment en elle, mais y’avait aussi *(insiste sur ce mot)* bon le retard mental, qui était, je dirai, dans son gène, bon ben ça existe, hein ! Le retard d’acquisition est pas dû à quelque chose d’extérieur. »

On sent bien ici que c’est le retard mental d’origine génétique qui est premier et qu’il peut occasionner d’autres troubles, notamment du comportement. Examinons maintenant un cas d’enfant considéré comme « différent » (surtout par sa mère) : Fanny, que sa mère, Catherine Loski (journaliste) qualifie de « handicapée sociale » :

« Moi, je suis pas du tout quelqu’un, par rapport aux difficultés de Fanny, *(hésite)* moi Fanny, je me pose aucun problème à moi, en tant que mère ou quoi que ce soit, c’est vraiment la société qui me pose un problème. C’est-à-dire que quand on voit, cette société, comment *(insiste sur ce mot)* elle peut vivre, cette société, *(cherche ses mots)* qui vous laisse autant de bâtons dans les roues, si vous voulez. Pour moi, ma fille n’est pas une handicapée mentale *(insiste sur ce mot)*, elle est handicapée sociale *(insiste sur ce mot)*. *(cherche ses mots)* On est allés l’année dernière en Afrique, on est allés au Kenya

etc., *(cherche ses mots)* je suis sûre que Fanny ne parlant pas la langue, quoi que ce soit… *(s'arrête)* ça serait pas une société qu'est tellement… *(se reprend)* pour qui la réussite est tellement importante, les études etc., peut-être que Fanny serait heureuse. Dans une société où les enfants handicapés, les adultes handicapés feraient partie *(insiste sur ce mot)* de la société et ne risqueraient pas d'être la proie *(insiste sur ce mot)* d'autres individus, moi je serais hyper heureuse ! Je veux dire, ma fille me rend heureuse ! voyez-vous ? *(cherche ses mots)* (…) Ben quand vous parliez tout à l'heure d'handicapé mental, je vous répète que pour moi, Fanny est pas handicapée mentale – et c'est pas une façon de me rassurer – c'est une handicapée sociale. Voilà ! Je veux dire, donc, ce que je souhaiterais, c'est une société *(cherche ses mots)* idéale, quoi, je veux dire une société où on respecte les gens malgré leurs différences et *(cherche ses mots)* ça concerne là pour le coup pas seulement Fanny, hein ! ça concerne *(cherche ses mots)* quelle que soit sa différence, par sa couleur, par sa race etc., une société où on respecte les individus. »

Au cours de l'entretien, la mère de Fanny me raconte plusieurs anecdotes mettant en valeur la sensibilité de Fanny, qui entraîne souvent un comportement déroutant mais que l'on peut difficilement qualifier de « perturbé » :

« Ma voisine, par exemple, qui a quatre-vingt-dix ans, qui a perdu sa fille de cinquante ans dans un accident de voiture, donc ça a été absolument terrible… *(s'arrête)* et un matin – donc je passais la voir tous les matins etc. – et un matin, *(cherche ses mots)* je passe la voir, elle était en larmes, Fanny voulait absolument venir avec moi, m'accompagner, et j'ai cru qu'elle allait faire une crise ; et je suis restée un peu interdite, je savais pas quoi faire et Fanny est allée vers elle, s'est assise à côté, lui a pris la main, lui a caressé la main, elle est allée lui chercher un verre, elle était parfaitement *(insiste sur ce mot)* maîtresse d'elle-même. Elle n'avait aucune angoisse, elle savait exactement ce qu'il fallait faire. (…) Donc dans certaines circonstances, elle peut se révéler beaucoup plus adulte et beaucoup plus mature que n'importe quel enfant, y compris qu'une enfant de quatorze ans. Donc *(cherche ses mots)* c'est un peu difficile par rapport à Fanny de dire les choses. *(cherche ses mots)* De mettre une étiquette, je veux dire. Parce que *(cherche ses mots)* je vous dis, elle est absolument incroyable, elle est capable de faire vraiment preuve d'une grande maîtrise d'elle-même, donc c'est un petit peu difficile. Mais je ne le cache jamais *(insiste sur ce mot)*, jamais jamais jamais. Et c'est là, c'est vrai, que je me rends compte que *(cherche ses mots)* les gens ont encore beaucoup beaucoup de difficultés par rapport à ça. D'abord, ils semblent assez choq… *(se reprend)* pas choqués, mais étonnés que j'en parle aussi facilement. En même temps, ils savent plus vraiment des fois quoi dire, ils sont mal à l'aise… *(réfléchit)* »

Comme on s'en doute, le fait de caractériser son enfant comme « différent » va de pair, comme chez Catherine Loski, avec une critique du manque d'acceptation dont fait preuve la société française et une remise en cause des « normes » qui pèsent sur les comportements et les standardisent, bref avec une mise en exergue du « caractère normatif de l'état dit normal », pour reprendre les termes de Georges Canguilhem [2006, p. 25].

Au-delà de la mise en évidence de la diversité de ces théories, qui me semble en soi intéressante, on peut s'aventurer à formuler quelques hypothèses sur leur répartition en fonction de caractéristiques sociales, comme le genre de l'enfant et le milieu social des parents. Il est par exemple troublant de se rendre compte que la majorité des filles de mon éventail de cas (12 sur 19) sont décrites comme ayant un comportement troublé ou différent, alors même qu'on a vu (au chapitre 4) que les troubles du comportement étaient beaucoup plus fréquents chez les garçons que chez les filles. Mon éventail de cas est donc biaisé, ce qui n'a rien d'une révélation, mais on peut se demander pourquoi il l'est dans ce sens. Je ferai de nouveau[16] l'hypothèse que le retard mental « simple », c'est-à-dire sans troubles du comportement associés, est moins gênant pour les parents dans le cas d'une fille que dans celui d'un garçon. Or les parents qui ont répondu à mon enquête l'ont le plus souvent fait pour témoigner de leur expérience difficile, pour se justifier, se féliciter ou s'indigner (voir le chapitre 3). Si les filles qui n'ont qu'un simple retard mental sont sous-représentées dans les cas que j'ai étudiées, ce pourrait donc être parce que la sélection de mon enquête redouble la sélection classificatoire, dont j'ai parlé au chapitre 4, qui veut que les caractéristiques du retard mental soient davantage pensées par rapport à des traits construits comme masculins. En d'autres termes, le retard mental des garçons serait plus problématique, et problématisé, que celui des filles et serait donc plus digne d'intérêt, par exemple pour en parler à un sociologue. Par ailleurs, du fait que les troubles du comportement sont davantage craints pour les garçons (pour lesquels ils évoquent un glissement possible vers la violence, voire la délinquance), il est possible que les parents de garçons (surtout de milieu social aisé, dont proviennent la plupart des personnes que j'ai rencontrées) aient tendance à minimiser leurs écarts de conduite et à les présenter comme ayant un retard mental simple, tandis qu'il serait moins problématique de souligner le comportement particulier (qui consiste souvent en des « troubles du comportement », mais qui peut aussi être simplement décrit comme « particulier », « différent ») des filles. Je pense en particulier à des adolescents comme Adrien, Mickaël ou Arnaud, que leurs parents présentent comme ayant un comportement tout à fait normal, alors que d'autres (enseignants, membres de l'entourage familial) soulignent

[16] Voir le chapitre 4.

des colères fréquentes ou des angoisses plus ou moins fortes. De manière plus générale, on pourrait dire que les garçons sont davantage jugés de manière unidimensionnelle (selon le critère de l'intelligence, qui écrase tous les autres, sauf peut-être celui du comportement, qui est cependant le plus possible mis entre parenthèses), tandis que les filles sont jugées sur de multiples plans. On prend en compte non seulement leur intelligence, mais aussi leur physique ou encore leurs capacités relationnelles et affectives. Il est donc plus facile de les penser selon le schéma de la différence de nature, et aussi de les qualifier de « différentes ». Ces différences de perception des filles et des garçons rappellent ce que relève Michel Bozon [1991] lorsqu'il analyse les liens entre « apparence physique et choix du conjoint » : les femmes sont surtout sensibles à ce qui évoque chez les hommes l'intelligence, le sérieux, la stabilité professionnelle, tandis que les hommes sont sensibles chez les femmes à diverses qualités physiques, de caractère et relationnelles[17].

Si l'on lit maintenant ce même tableau 5 plus en colonnes qu'en lignes, on peut faire quelques hypothèses sur l'influence du milieu social des parents. Les caractérisations de « retard mental » et « retard mental avec troubles associés ont la particularité de différencier faiblement l'adolescent handicapé des adolescents subissant un échec scolaire classique, du fait d'un « handicap » qu'on appelle parfois « socio-culturel », c'est-à-dire du fait de la faiblesse du capital culturel que peut lui transmettre son entourage. On peut penser que l'assimilation entre handicap mental et handicap socio-culturel est d'autant plus problématique que l'on se situe dans un milieu social favorisé. Pour se distinguer de cette catégorie socialement dévalorisante de handicap socio-culturel, la stratégie principale consiste à imputer le retard de l'enfant à une autre cause qu'une mauvaise éducation ou qu'un manque de ressources culturelles. Or parmi les parents des adolescents qui sont caractérisés ainsi, ceux qui appartiennent à un milieu social aisé sont aussi ceux qui ont développé des théories diagnostiques bien assurées : Arnaud (parents publiciste et directeur administratif) et Sarah (parents ingénieurs) sont trisomiques ; Pierre-Yves (parents enseignants) a des troubles de type aphasique que ses parents mettent fortement en avant ; Charles (mère enseignante) et Pauline (parents médecin et ingénieur) ont des syndromes génétiques rares (Angelman et WAGR), que leurs mères ont fini par découvrir après beaucoup de recherches et d'efforts. Manon (mère assistante de direction, père chargé de clientèle, beau-père cadre bancaire) est dans une situation intermédiaire sur le plan social et sur le plan diagnostique puisque sa mère insiste sur l'origine neurologique de ses troubles (leucomalacie) tout en soulignant qu'on n'en connaît pas l'origine et que le diagnostic reste donc incomplet. Enfin, Axel et Anaïs sont les adolescents dont les parents sont le plus dans l'incertitude, bien qu'ils aient tous deux une

[17] Je remercie Aude Béliard de m'avoir aidé à formulé toutes ces hypothèses.

idée de la cause de leurs problèmes (convulsions d'origine inconnue pour le premier, listériose avec conséquences incertaines pour la seconde) ; or les parents d'Axel (ouvrier dans le bâtiment et gardienne d'immeuble) et ceux d'Anaïs (prothésiste dentaire et agent de sécurité) font clairement partie des parents les moins favorisés socialement parmi l'ensemble de mes enquêtés[18].

De la même façon, la caractérisation de son enfant comme « différent » est le fait de parents richement dotés en ressources de tous genres, qui développent une vision volontairement originale du handicap, s'appuyant notamment sur l'idée de capacités artistiques trop souvent négligées. Je ferai l'hypothèse qu'ils appartiennent en général plutôt à des fractions modernistes des classes supérieures qu'à des fractions traditionnelles [Bourdieu et Saint-Martin, 1976], soit du fait d'une ascension sociale récente (comme c'est le cas des parents de Fanny), soit au contraire du fait d'un déclassement (comme c'est le cas du père de Noël, sa mère ayant au contraire connu une ascension sociale). La pente de la trajectoire sociale [Bourdieu, 1974] me semble donc ici au moins aussi importante que la position sociale elle-même.

Pour les autres cases du tableau en revanche, les appartenances sociales sont beaucoup plus diverses. Les différences médicales entre les pathologies ne laissent pas forcment aux parents une marge de manœuvre suffisante pour qu'on puisse observer un véritable déterminisme social. Il serait de toute façon beaucoup trop fort de parler de déterminisme social, y compris pour les cas où on peut noter une influence de la position et de la trajectoire sociales. Les théories diagnostiques ne sont pas indépendantes des positions et trajectoires de ceux qui les élaborent, mais elles dépendent de bien trop d'enjeux pour être réduites à un simple déterminisme social.

4 *La dimension prédictive*

La troisième et dernière dimension des théories diagnostiques que j'étudierai ici est la perception des évolutions possibles de l'enfant, c'est-à-dire l'évaluation des progrès intellectuels et/ou comportementaux qu'on peut en espérer et les moyens à mettre en œuvre les plus susceptibles de favoriser ces progrès. Toujours pour simplifier, j'ai pris en compte quatre moyens possibles : l'instruction ordinaire, des prises en charge médicales rééducatives (comme par exemple la rééducation orthophonique des troubles de type aphasique), des prises en charge en charges psychologiques (psychothérapies), enfin l'éducation spécialisée

[18] La prise en compte de davantage de cas (cf. le tableau 5 complété en annexe) confirme cette hypothèse.

dispensée notamment dans les instituts. Le tableau 6 montre comment se répartissent les cas étudiés, en fonction des principaux moyens privilégiés et des progrès attendus sur les plans du développement intellectuel, de l'autonomie et du comportement[19] (modérés ou importants).

On aboutit à huit grandes attitudes par rapport à l'avenir (pris ici sur le plan scolaire et médico-social), que j'ai synthétisées par les expressions en italiques indiquées dans le tableau. Parmi ceux qui attendent des progrès importants, on a d'abord les parents qui ne misent que sur une instruction ordinaire en pensant que l'enfant peut rattraper son retard et qu'il n a pas besoin d'une éducation spéciale (et donc a fortiori spécialisée), mais simplement qu'on se mette à son rythme (« *rattraper le retard à son rythme* »). On a ensuite ceux qui ont le même genre d'attitude, mais qui estiment que leur enfant a en plus besoin de rééducations pour parvenir à dépasser le blocage qu'il rencontre (« *provoquer le déblocage* »). Puis ceux qui reconnaissent que leur enfant a besoin d'une prise en charge psychologique, mais qui pensent qu'il ne faut pas considérer ce besoin comme pathologique et que l'enfant peut très bien suivre un cursus ordinaire, pour peu qu'on se mette à son rythme (« *cultiver la différence* »). Ces parents refusent de voir le handicap de leur enfant en termes négatifs et croient en leurs possibilités sur d'autres plans (sensibilité, dons artistiques). Enfin, ceux qui croient en d'importantes possibilités pour leur enfant mais n'envisagent pas une instruction ordinaire sont des parents qui s'en remettent à l'éducation spécialisée, tout en étant souvent critiques par rapport à celle-ci (« *se résigner à la spécialisation* »). Du côté de ceux qui sont moins optimistes sur les possibilités de développement et de progrès de leur enfant, on peut là aussi distinguer quatre attitudes : « *promouvoir l'intégration* » (les parents ont conscience des limites de leur enfant mais estiment qu'il doit bénéficier d'une instruction ordinaire comme les autres) ; « *pousser au maximum des possibilités* » (les parents pensent qu'une instruction ordinaire et une rééducation sont les meilleurs moyens de pousser l'enfant, même s'ils espèrent surtout que cela lui donnera les moyens d'une autonomie minimale) ; « *cadrer les troubles mentaux* » (les parents estiment que l'enfant a besoin d'une aide psychologique mais refusent les prises en charge institutionnelles trop orientées vers la maladie mentale et leur préfèrent des solutions plus classiques, qui donnent à l'enfant un cadre et des repères) ; enfin « *accepter le système* » (les parents se coulent dans le champ de prise en charge du handicap mental et considèrent que l'éducation spécialisée est ce qui convient à leur enfant).

---

[19] L'évaluation des progrès des enfants considérés comme handicapés mentaux est bien évidemment très complexe [Eideliman, 2003b] et je ne me fonde ici que sur des différences grossières entre les parents qui disent espérer des progrès importants et ceux, moins optimistes, qui ne croient plus à de véritables évolutions. On verra au chapitre 10 les problèmes que pose la reconstruction des progrès des enfants.

Tableau 6 : progrès attendus et moyens privilégiés

	Progrès importants attendus	**Progrès modérés attendus**
Instruction ordinaire	Axel, Grégoire, Noël Garçons : 6 Filles : 2 (25%) Total : 8 *Rattraper le retard à son rythme*	Charles Garçons : 3 Filles : 1 (25%) Total : 4 *Promouvoir l'intégration*
Instruction et rééducation	Mathias, Mickaël Garçons : 3 Filles : 1 (25%) Total : 4 *Provoquer le déblocage*	Adrien, Pierre-Yves Garçons : 4 Filles : 2 (33%) Total : 6 *Pousser au maximum des possibilités*
Instruction et prise en charge psychologique	Fanny Garçons : 0 Filles : 3 (100%) Total : 3 *Cultiver la différence*	Anne-Lise, Frédéric, Paul Garçons : 3 Filles : 1 (25%) Total : 4 *Cadrer les troubles mentaux*
Éducation spécialisée	Anaïs, Manon, Pauline Garçons : 0 Filles : 6 (100%) Total : 6 *Se résigner à la spécialisation*	Arnaud, Clément, Damien, Sarah Garçons : 4 Filles : 3 (43%) Total : 7 *Accepter le système*

Les trois premières lignes de ce tableau 6 correspondent à des parents qui ont pour la plupart refusé les orientations qu'on leur proposait et qui ont insisté pour que leur enfant soit scolarisé dans des conditions proches de celles d'un cursus ordinaire, par exemple à ABC École. Ces parents sont largement sur-représentés dans mon éventail de cas, à la fois du fait de ma procédure de sélection (la moitié d'entre eux environ ont été contactés via ABC École) et du fait de la démarche souvent combative qu'implique la réponse à mon enquête. Je reviendrai en détail sur toutes ces questions dans la troisième partie, que ces premières réflexions annoncent.

Là encore, il est intéressant de remarquer que la répartition des filles et des garçons ne semble pas se faire au hasard (avec toujours la réserve que les effectifs sont insuffisants pour faire plus que des hypothèses). Les parents qui font le forcing pour une instruction la plus ordinaire possible (qui sont sur les deux premières lignes du tableau) le font plus souvent pour des garçons que pour des filles. Ces dernières sont en revanche sur-représentées lorsque les parents souhaitent combiner instruction et prise en charge psychologique (on retrouve la sur-représentation des filles dans une conception du handicap en termes de « différence ») et surtout parmi les cas où les parents se « résignent à la spécialisation ». On peut donc faire l'hypothèse que les attitudes de résignation à l'éducation spécialisée sont plus fréquentes pour les filles que pour les garçons, pour qui on se bat plus souvent pour éviter une sortie du circuit scolaire ordinaire.

Si l'on croise les quatre tableaux présentés dans ce chapitre, on s'aperçoit qu'il y a des liens mais pas de relations mécaniques entre eux. Les enfants pour lesquels l'éducation spécialisée est acceptée sont par exemple ceux qui sont appréhendés en termes de différence de nature, ceux pour lesquels l'incertitude sur l'origine des difficultés est la moins forte et ceux qui sont caractérisés comme ayant un handicap mental avec des troubles associés. En revanche, ceux qui sont caractérisés par un blocage neurologique (troubles de type aphasique ou dyspraxie) sont appréhendés en termes de différence de degré et on privilégie pour eux une rééducation orthophonique et l'instruction scolaire la plus classique possible (mais à leur rythme). Cependant, bien des cas échappent à ces régularités et sont pris dans des théories diagnostiques spécifiques.

Ces irrégularités mettent en évidence la plasticité des théories diagnostiques, au sens où elles sont susceptibles d'importantes évolutions, aussi bien à très court terme (selon le contexte, selon le comportement de l'enfant à un moment donné) qu'à plus long terme. C'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles les tableaux présentés sont simplificateurs : ils se présentent comme des photographies d'un processus en fait très évolutif. Munis de la notion de théories diagnostiques, on peut en effet maintenant considérer la « quête diagnostique »

non plus comme la simple recherche de diagnostics formulés par des professionnels, mais comme le processus de construction d'une théorie diagnostique évoluant par crises successives et se nourrissant pour partie des discours professionnels entendus. De ce fait, on pourrait analyser des carrières [Becker, 1985] de théories diagnostiques et chercher à caractériser différentes étapes et différents moments-clefs. Je laisse pour l'instant ces pistes d'analyse pour des travaux ultérieurs.

Conclusion de la deuxième partie

L'objet de cette partie a donc été d'élargir petit à petit la notion straussienne de « quête diagnostique ». D'une part, cette quête ne consiste pas seulement à rechercher le bon diagnostic médical, mais à se forger progressivement une théorie diagnostique. D'autre part, cette théorie n'est pas uniquement une description des difficultés de l'enfant, mais plus largement un ensemble d'hypothèses sur l'origine, les caractéristiques et l'évolution potentielle du trouble, en fonction des moyens mis en œuvre. Ces hypothèses possèdent un degré d'incertitude plus ou moins important et certaines quêtes diagnostiques ne se terminent pas par un haut degré de certitude, mais s'arrêtent au contraire car l'enjeu de la quête elle-même cesse d'être important.

Les théories diagnostiques se caractérisent en effet par le fait qu'elles sont à la fois déterminées socialement par les catégories de pensée des problèmes de santé propres à un milieu social, mais aussi fortement influencées par les enjeux dans lesquels elles sont prises. Les enjeux mis en avant jusqu'ici sont les rapports de force avec les professionnels de la santé (lutte contre la culpabilité notamment) et avec une pression sociale plus diffuse (normaliser le comportement de son enfant vis-à-vis du regard des autres). Les deux parties qui vont suivre se proposent d'examiner deux séries d'enjeux d'importance : les enjeux institutionnels (prise en charge institutionnelle et administrative) et les enjeux familiaux.

Pour reprendre l'expression d'un de mes enquêtés, Denis Longin, les parents sont donc des « spécialistes par obligation » des problèmes de l'enfant. Cela signifie qu'ils sont amenés, par leur présence quotidienne auprès de l'enfant, à s'en forger une connaissance spécifique qui ne se réduit pas au point de vue subjectif et sensitif du malade sur sa maladie. Ce sont bien des « théories » qu'ils forgent, s'appuyant sur les discours professionnels qu'ils ont pu obtenir, repoussant les uns et privilégiant les autres, les réinterprétant de façon à leur donner du sens pour leur cas singulier. Mais ce ne sont pas des spécialistes au sens professionnel du terme. Ce sont des spécialistes *par obligation*, plus précisément par obligation familiale, cette obligation n'étant bien sûr pas à comprendre dans sa seule dimension juridique (celle de l'obligation d'entretien ou alimentaire), mais comme le produit d'un ensemble de normes sociales et familiales dont découlent des sentiments. La prise en compte des enjeux familiaux est donc cruciale et permet d'élargir encore l'analyse en cessant de se focaliser sur les parents (ou les responsables) de l'enfant et en prenant en compte l'influence de tout l'entourage, familial et amical.

Si j'ai ici choisi de me focaliser sur les théories diagnostiques parentales, il me semble que la notion de théories diagnostiques pourrait fort bien s'exporter à d'autres catégories de personnes, par exemple des enseignants, des éducateurs et même des professionnels de santé

qui sont amenés à côtoyer des personnes ayant des problèmes de santé. À partir du moment où l'on prend comme objet des analyses des personnes qui, du fait de leur profession ou plus largement de leur situation, sont amenées à s'interroger sur des problèmes perçus comme relevant de la santé, de la maladie ou du handicap, il est possible d'étudier les catégories qu'elles mobilisent en les considérant comme des théories diagnostiques.

Enfin, la prise en compte des enjeux institutionnels permet aussi de souligner un aspect déterminant des théories diagnostiques, à savoir leur dimension anticipative. Elles sont de part en part orientées vers l'action, c'est-à-dire vers l'organisation de l'éducation et de la prise en charge institutionnelle de l'enfant. Cela ne signifie pas que ces théories sont forgées *pour* pouvoir mettre en place telle ou telle organisation, mais que les manières de dire et de penser sont en l'occurrence imbriquées aux manières de faire. Il faudra donc voir à la fois les théories diagnostiques comme des déterminants des décisions prises autour de l'enfant, mais aussi comme des révélateurs des décisions envisagées plus ou moins consciemment. Bref, ces théories ne sont pas des stratégies délibérées, mais des manières de penser orientées vers l'action.

Tableau récapitulatif

Récapitulatif des cas utilisés dans la deuxième partie (par ordre d'utilisation)

	Né en	*Contacté via*	*Type de difficultés*[20]	*Aspect physique*	*Parcours scolaire*[21]	*Engagement pour le handicap*[22]	*Professions des parents*[23]	*Entretiens*[24]
Grégoire Chatrian	1990	ABC École	Angoisses, difficultés de compréhension	Ordinaire	Hôpital de jour, école privée hors-contrat, ABC École	Très faible	Médecins	3 (mère, père)
Adrien Gatineau[25]	1986	ABC École	*Troubles de type aphasique* Lenteur, difficultés à l'écrit, angoisses	Ordinaire	CP, classe de perfectionnement, ABC École	Très faible	Infirmière, employé	6 (mère, frère, sœur, tante maternelle)
Clément Duchesnais	1987	Papillons Blancs	Difficultés de concentration, agité	Marqué	Hôpital de jour, classe intégrée, instituts	Fort	Juriste, journaliste	9 (mère, père, frères, tante, oncle et cousin maternels, voisin)
Damien Plastrier	1988	ABC École	Difficultés de compréhension, déficience visuelle, troubles du comportement	Assez marqué	Institut, hôpital de jour, ABC École, institut	Très faible	Sans profession (école de commerce), directeur commercial	4 (mère, père, grand-mère maternelle)

[20] Je donne ici les caractéristiques mises en avant par les parents et je signale en italiques les diagnostics donnés par des professionnels. Je ne mentionne pas les difficultés intellectuelles, toujours présentes.
[21] Je ne mentionne pas la maternelle, fréquentée dans la totalité des cas.
[22] Au sens donné au chapitre 3.
[23] Celle de la mère (son ancienne profession ou sa formation si elle est sans emploi), suivie de celle du père.
[24] Sont ici comptés les entretiens ou discussions plus informelles, enregistrés ou non. Plusieurs entretiens ont pu être menés avec la même personne.
[25] J'indique en italiques les cas dont il est question pour la première fois dans cette partie.

Pierre-Yves Héry	1988	ABC École	Difficultés à se concentrer, lenteur	Ordinaire	École Montessori, écoles spécialisées privées, ABC École	Faible	Professeurs de collège	5 (mère, père grand-mère et tante paternelles)
Paul Frusquin	1988	ABC École	*Autisme* Angoisse, problèmes de communication	Ordinaire	Hôpital de jour, classe intégrée pour enfants autistes	Très faible	Sans profession (hôtesse de l'air), ingénieur	3 (mère, père, frère)
Charles Masure	1989	ABC École	*Syndrome d'Angelman* Absence de parole, maladresse, agité	Marqué	École privée hors-contrat, ABC École, institut	Moyen	Enseignante	6 (mère, grand-mère maternelle, oncle maternel)
Mathias Roussel	1988	ABC École	*Troubles de type aphasique* Déficience auditive	Peu marqué	ABC École	Très faible	Sans profession (pharmacienne), DRH	9 (mère, père, sœurs, frère, grands-parents, oncle et tante maternels, cousine)
Frédéric Patole (Manaud) [26]	1991	ABC École	*Borderline* Changements d'humeur, difficultés de concentration	Ordinaire	Hôpital de jour, école privée hors-contrat, classe de perf, ABC École, IMPRO	Très faible	Institutrice, informaticien	5 (mère, père, sœur)
Fanny Longin (Loski)	1988	ABC École	Difficultés de compréhension, répète beaucoup les mêmes choses	Ordinaire	CLIS, hôpital de jour, ABC École, IMPRO Guy Môquet	Moyen	Journaliste, cadre bancaire	10 (mère, père, frère, demi-sœur, belle-mère, grands-mères)
Sarah Soulay (Bélugeon)	1997	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Troubles du comportement	Marquée	IMP	Faible	Ingénieurs	4 (père, mère, frère, beau-père)

[26] J'indique entre parenthèses le nom de la mère lorsqu'il est différent de celui de l'enfant.

Pauline Descamps	1988	Papillons Blancs	*Syndrome de WAGR* Déficience visuelle, angoisses	Peu marquée	École privée Decroly, CLIS déficients visuels, institut déficients visuels, IMPRO Guy Môquet	Fort	Sans profession (formation de médecin), ingénieur	23 (mère, père, frères, sœur, cousines, oncles, tantes, amis de la famille)
Anne-Lise Delombe (Chassy)	1990	Papillons Blancs	*Autisme* Troubles du comportement	Ordinaire puis marquée	Classe de perf, hôpital de jour, école privée hors-contrat, hôpital de jour	Très faible	Cadre bancaire, chercheur	5 (mère, père, tante maternelle, amie de la mère)
Arnaud Tessard	1992	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Difficultés de compréhension	Marqué	École Montessori, institut	Faible	Publiciste, directeur administratif	5 (mère, père, grands-parents paternels, sœurs)
Manon Luette	1998	Papillons Blancs	*Leucomalacie* Troubles du comportement	Ordinaire	Classe intégrée	Fort	Sans profession (formation assistante sociale), cadre bancaire (beau-père)	8 (mère, beau-père, grands-parents, arrière-grand-mère)
Axel Costa	1989	ABC École	Convulsions en bas âge, agité	Peu marqué	Institut, ABC École	Très faible	Gardienne, ouvrier (maçon)	4 (mère, père, tante maternelle)
Mickaël Palisse (Lamy)	1990	Papillons Blancs	*Dyspraxie* Difficultés psychomotrices, difficultés à écrire	Ordinaire	Instituts	Fort	Fonctionnaire dans un Ministère (catégorie B), journaliste	8 (mère, sœur, tante maternelle, cousines, cousine éloignée)
Noël Astrier	2003	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Hypotonie	Marqué	/	Fort	Administrateur-adjoint à l'Assemblée Nationale, au foyer	2 (mère, père)
Anaïs Courgeon	1990	Papillons Blancs	Troubles du comportement	Ordinaire	Hôpital de jour, institut	Faible	Prothésiste dentaire, agent de sécurité	5 (mère, père, oncle et tante maternels)

Troisième partie
Les enjeux institutionnels des théories diagnostiques

Les multiples enjeux dans lesquels sont prises les théories diagnostiques parentales sont évidemment enchevêtrés, mais j'ai choisi dans un souci de clarté de traiter successivement ceux qui me semblent les plus importants, c'est-à-dire les enjeux institutionnels (choix d'un établissement pour l'enfant, démarches administratives) et les enjeux familiaux (arrangements pratiques au sein de la famille pour faire face aux difficultés de l'enfant et continuer à assurer la bonne marche de la vie quotidienne, circulation de l'information au sujet de ces difficultés, sentiments découlant de cette situation). Cette désintrication des enjeux a l'avantage de pouvoir continuer à ne se centrer pour l'instant que sur les premiers décideurs, en l'occurrence les parents, pour ne prendre en compte l'influence des autres membres de l'entourage que dans un deuxième temps, c'est-à-dire dans la quatrième et dernière partie. En matière de prise en charge institutionnelle, la caractéristique essentielle des parents est en effet qu'ils ont un pouvoir de décision, même si leur marge de manœuvre est limitée par les possibilités qui leur sont offertes. En tant que responsables légaux, ce sont eux qui, en dernier ressort, acceptent ou refusent que leur enfant intègre tel établissement ou bénéficie de telle reconnaissance administrative. Bien sûr, les responsables légaux de l'enfant peuvent être d'autres personnes que les parents de l'enfant, mais cela n'a jamais été le cas dans mon enquête, hormis dans la situation où la mère de l'enfant exerçait seule cette responsabilité. C'est donc à la famille en tant qu'unité de décision [Bourdieu, 1993] que l'on va principalement s'intéresser ici.

La prise en compte des enjeux institutionnels des théories diagnostiques nécessite de comprendre l'éventail des possibles auquel font face les décideurs. Dans le cas de la prise en charge institutionnelle des enfants dits handicapés mentaux, cet éventail est particulièrement complexe du fait de l'histoire particulière du champ de prise en charge de ces enfants et adolescents, que d'autres ont déjà bien analysé [Chauvière et Plaisance, 2003 ; Pinell et Zafiropoulos, 1983 ; Tricart, 1981 ; Vial, 1990]. Mais il l'est également parce que face à ce champ de prise en charge, chacun n'évalue pas de la même façon les solutions envisageables, au point que beaucoup ont l'impression de n'avoir absolument pas le choix. Le paradoxe est qu'alors que beaucoup disent ne pas avoir le choix, les solutions adoptées sont dans les faits extrêmement diverses. Il s'agit donc de comprendre les raisons de cette diversité en s'intéressant non seulement aux choix explicitement effectués par les parents, mais aussi à la façon dont ils construisent, sous contraintes, l'éventail de possibilités qu'ils considèrent. En

ce sens, il n’est plus question d’opposer les choix aux contraintes, mais de saisir de manière plus large comment se construisent les décisions qui sont effectivement prises, même si la qualification subjective de la forme de la décision (choix ou contrainte) peut aussi être instructive.

Chapitre VIII. À chaque enfant son établissement ?

Le mouvement de ce chapitre consiste à passer progressivement du devoir-être à l'être, de la règle à la pratique, sans pour autant abandonner toute volonté de théorisation. On va donc partir du champ de prise en charge de l'enfance handicapée mentale et des règles qui sont censées le régir pour voir ensuite combien la pratique diffère de la règle.

A. L'offre institutionnelle pour les enfants handicapés mentaux et ses règles

Il s'agit ici de poser les jalons nécessaires à la compréhension des enjeux majeurs qui se sont structurés autour de la prise en charge des enfants handicapés mentaux. On ne s'étonnera donc pas de la rapidité avec laquelle des processus historiques complexes vont être résumés. Le seul objectif d'une telle description est de dessiner les contours du cadre institutionnel à l'intérieur duquel se comprennent les questions qui vont faire l'objet des paragraphes et chapitres suivants.

1 La genèse du champ de prise en charge des enfants handicapés mentaux

Les débats de la fin du XIXème siècle et du début du XXème siècle opposant les aliénistes comme Désiré-Magloire Bourneville aux psychopédagogues comme Alfred Binet et Théodore Simon, les « anormaux » aux « arriérés » ou encore le milieu médical au milieu éducatif, vont déboucher sur une sorte de compromis avec la loi de 1909 sur la création des écoles et classes de perfectionnement[1]. Si l'on caricature, Désiré-Magloire Bourneville voulait scolariser les aliénés tandis qu'Alfred Binet et Théodore Simon cherchaient à extraire de l'école ordinaire les « anormaux d'école », c'est-à-dire des enfants que seul l'échec scolaire rendait objectivement différents des autres. Avec les écoles et classes de perfectionnement créées par la loi de 1909, on pourra certes tenter de scolariser des « arriérés » qui n'avaient pas du tout leur place dans les écoles ordinaires, mais elles sont néanmoins principalement destinées à accueillir ces enfants « incapables » de profiter d'un enseignement classique et qui perturbent les professeurs, du moins selon les dires de certains défenseurs de l'éducation

[1] Les paragraphes suivants s'appuient notamment sur Plaisance, 1983. On pourra aussi se reporter à Chauvière et Plaisance, 2003.

spéciale. C'est donc le principe de la déviance scolaire qui va dorénavant être au cœur de la définition de l'enfance anormale [Gateaux-Mennecier, 1989 et 1990 ; Vial, 1990].

Après 1909, le législateur n'intervient que de manière ponctuelle et éparse dans le domaine de l'enfance anormale ou inadaptée[2]. La création de classes de perfectionnement, ancêtres des CLIS (classes d'intégration scolaire), n'est pas obligatoire et peu sont créées, qui accueillent alors une diversité importante d'enfants indisciplinés et non strictement handicapés mentaux, du fait notamment de la difficulté qu'ont les instituteurs et même les psychologues à repérer les enfants « débiles » au sens d'Alfred Binet.

La création d'établissements spécialisés connaît en revanche un développement rapide au lendemain de la seconde guerre mondiale sous l'impulsion de « l'initiative privée » [Muel-Dreyfus, 1980], plus précisément des associations de parents qui se mobilisent alors fortement. Selon Patrice Pinell et Markos Zafiropoulos, ces associations

> « tirent leur force, d'abord, de la position de classe de leurs premiers militants et responsables – membres des professions libérales (magistrats, médecins), cadres supérieurs du secteur privé ou public, industriels et gros commerçants – qui vont bénéficier, surtout après 1958[3], de l'appui de certains membres de la classe politique au pouvoir. Elles peuvent contester, sur le terrain de la médecine, la compétence des psychiatres asilaires, en s'appuyant sur les pédopsychiatres qui justifient le type de prise en charge prôné dans les IMP (éducation spécialisée, rééducation, collaboration médecin-famille) et stigmatisent l'abandon de l'enfant. C'est ce nouveau pouvoir médical autorisé qui permet à l'UNAPEI[4] de légitimer médicalement la mise en place de ses centres, en échange de quoi, elle donne aux pédo-psychiatres une place privilégiée dans les établissements qu'elle construit et qui lui appartiennent. Enfin, le projet dont elles sont porteuses, parce que son financement est partiellement constitué par les apports privés des associations, rencontre les intérêts des pouvoirs d'État agissant dans le domaine de l'enfance inadaptée et de la santé mentale. Ceux-ci cherchent précisément à limiter le phénomène de 'sédimentation hospitalière' (c'est-à-dire l'hospitalisation à vie de certains malades chroniques dont une grande partie est constituée par des arriérés mentaux), à qui il est reproché de coûter très cher aux organismes de tutelle. Les pouvoirs publics vont très vite se placer dans le camp des familles et des pédo-psychiatres : ils interdisent en 1957 la création d'IMP dans le cadre des hôpitaux psychiatriques. Ces derniers se voient officiellement relégués dans la seule prise en charge des grands arriérés profonds. » [Pinell et Zafiropoulos, 1983, p. 75-76]

---

[2] Patrice Pinell et Markos Zafiropoulos [1983, p. 60] parlent même pour la période de l'entre-deux-guerres de « grand sommeil ».

[3] Je rappelle que le Général de Gaulle avait une fille trisomique et était de ce fait favorable à la reconnaissance et à une meilleure prise en charge du handicap mental.

Les annexes XXIV du décret du 9 mars 1956[5]

Annexe XIV

1. Enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle liée à des troubles neuropsychiques exigeant, sous contrôle médical, le recours à des techniques non exclusivement pédagogiques :

a) Arriérés ou débiles profonds ;

b) Débiles moyens ;

c) Débiles légers présentant des troubles associés.

2. Enfants présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement susceptibles d'une rééducation psychothérapique sous contrôle médical.

Annexes XXIV bis

Mineurs atteints d'une infirmité motrice cérébrale caractérisée par une atteinte motrice consécutive à une atteinte cérébrale non évolutive et reconnus aptes à tirer profit de techniques médicales et rééducatives hautement qualifiées.

Annexes XXIV ter :

Enfants ou adolescents atteints d'infirmités motrices incompatibles avec les conditions de vie et de scolarité dans un établissement d'enseignant normal ou adapté… Ces infirmités peuvent être congénitales ou acquises et relever d'affections centrales ou périphériques, ou être liées à des lésions de l'appareil locomoteur.

Annexes XXIV quater :

Enfants et adolescents atteints de déficiences sensorielles incompatibles avec des conditions de vie et de scolarité dans un établissement normal ou adapté et nécessitant des soins médicaux et une surveillance constante ainsi que le recours, pour l'acquisition de l'autonomie et des connaissances, à des techniques non exclusivement pédagogiques appliquées sous contrôle médical.

Leur réussite tient à la rapide reconnaissance par l'État de l'utilité sociale de ces instituts, qu'il va placer sous la tutelle du ministère des Affaires sociales tout en chargeant la Sécurité sociale de rembourser la prise en charge des jeunes handicapés dans ces instituts via le « prix de journée ». Le décret du 9 mars 1956 énonce les conditions d'autorisation par la

[4] Créée en 1960.

[5] On retrouvera en annexe l'ensemble des encadrés qui présentent les institutions du champ de prise en charge de l'enfance handicapée, pour favoriser la compréhension des cas présentés par la suite.

Sécurité sociale d'instituts pour les jeunes alors dits « inadaptés », dont les caractéristiques sont définies par les annexes XXIV[6] de ce décret [Chapireau, 1999].

Tandis que ces instituts sont sous la tutelle du ministère des Affaires sociales, les classes intégrées sont sous celle du ministère de l'Éducation Nationale. Afin de permettre aux élèves des classes spéciales du premier degré de continuer leur scolarité au-delà de 14 ans (d'autant que l'âge de la scolarité obligatoire est porté à 16 ans en 1959), on crée des Sections d'éducation spécialisée (SES) en 1967 au sein des collèges, qui vont rapidement accueillir non seulement des jeunes handicapés mentaux, mais aussi toutes sortes d'élèves en échec scolaire [Béraud-Caquelin et Derivry-Plard, 1999].

Ces évolutions sont retracées et analysées par Jean-Paul Tricart [1981] sous l'angle de l'étatisation progressive du secteur. La première moitié du XXème siècle se caractérise selon lui par le « règne de la philanthropie » en matière de prise en charge des enfants « anormaux ». La première vague d'étatisation se situe au moment de la deuxième guerre mondiale, plus précisément sous le régime de Vichy qui institue, comme l'a montré Michel Chauvière [1980], le champ de l'enfance « inadaptée », même si d'autres auteurs voient les prémices de cette nouvelle forme de prise en charge dans l'entre-deux-guerres [Roca, 1992]. C'est l'enfance délinquante ou en danger moral qui polarise alors l'attention et les efforts et l'État encourage l'initiative privée tout en la contrôlant, via notamment les ARSEA[7] qui fédèrent au niveau régional les œuvres privées. La Libération ne remet pas en cause cette organisation structurelle, même si l'esprit clérical et paternaliste insufflé par le régime de Vichy est laissé de côté. L'après-guerre, et en particulier les années 50 et 60, est qualifié par Jean-Paul Tricart comme « l'âge d'or de la rééducation » ; l'État continue à encourager l'initiative privée [Muel-Dreyfus, 1980] et le secteur de la rééducation bénéficie d'une reconnaissance sociale de plus en plus forte, tandis que l'Éducation Nationale a tendance à délaisser ce secteur, qui passe de plus en plus sous l'emprise des neuropsychiatres et pédopsychiatres. Dès 1948, l'UNAR[8] fédère les ARSEA et augmente leur visibilité sur les plans institutionnel (l'UNAR gère ou contrôle près de deux cents établissements à la fin des années 50), scientifique (publications nombreuses dans la revue *Sauvegarde de l'enfance*) et politique (les médecins de l'UNAR deviennent rapidement des conseillers des services d'action sociale). La montée en puissance des associations de parents, avec notamment la création de l'UNAPEI en 1960, ne remet pas en cause ce mouvement, bien au contraire,

---

[6] Voir l'encadré correspondant ci-dessus.

[7] Associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence qui sont créées à l'initiative de l'État pour assurer une mission publique [Meignant, 1960].

[8] Union nationale des associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence, présidée par un psychiatre, le professeur Lafon.

puisque celles-ci sont bientôt intégrées dans le dispositif et participent à partir de 1964 aux CREAI[9], qui remplacent en élargissant leurs missions les ARSEA.

À partir du milieu des années 60 cependant, Jean-Paul Tricart met en évidence une étatisation souple et progressive du secteur, qui ne remet tout de même pas en cause la légitimité de l'initiative privée. C'est la fin de l'âge d'or de la rééducation, qui se voit de plus en plus concurrencée par le développement de la justice des mineurs (qui s'appuie sur l'unification récente du droit des enfants) et le retour en force de l'Éducation Nationale qui se met à développer massivement des enseignements spécialisés. Le rapport Bloch-Lainé [1967] constitue un tournant qui va faire basculer le secteur de l'enfance inadaptée dans le champ de prise en charge des personnes handicapées. Le changement de terminologie est significatif et marque, outre le besoin de renouveler un vocable devenu trop dévalorisant, un nouveau poids donné aux politiques de compensation du handicap via une prise en charge administrative, médico-sociale. Ce rapport insiste également sur la nécessité de mieux coordonner les actions menées dans ce secteur et de rationaliser les choix budgétaires. En conséquence, l'initiative privée doit être davantage contrôlée et le pouvoir médical doit être cantonné à un rôle d'expert permettant à l'administration de trancher en dernière instance. Ces préconisations vont déboucher quelques années plus tard sur une nouvelle réorganisation du secteur, donnant davantage de poids à l'administration par le biais de commissions nouvellement créées. C'est le moment où, comme le montre d'une manière plus générale Robert Castel [1981], l'activité soignante va être, au moins dans le domaine de la santé mentale, de plus en plus subordonnée à la gestion administrative de la population à risque.

Le 30 juin 1975, deux lois d'envergure sont en effet promulguées : la « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » et la « loi relative aux institutions sociales et médico-sociales ». Ces deux lois « jumelles » affirment le devoir de solidarité de la nation envers toutes les personnes handicapées et donnent à la notion d'intégration une place centrale. On privilégie désormais l'aide directe à la personne plutôt que l'aide indirecte transitant par les institutions. Dans le même temps, une harmonisation des textes de loi existants s'opère. Dans le domaine de l'enfance handicapée, on crée notamment les CDES (Commissions Départementales d'Éducation Spéciale), chargées de décerner le statut d'enfant handicapé et d'orienter ces derniers vers les structures de prise en charge adéquates. Le handicap devient de ce fait une donnée administrative principalement fondée sur une définition médicale (puisque le jugement émis par la CDES s'appuie notamment sur le « Guide-Barème », lui-même inspiré des grandes classifications internationales et françaises du handicap), la loi ne donnant pas elle-même de définition du handicap.

---

[9] Centres régionaux de l'enfance et de l'adolescence inadaptée.

La CDES (1975-2005)

C'est le préfet qui nomme pour trois ans renouvelables les douze membres qui composent la CDES, proposés respectivement par le directeur départemental des Affaires sociales, l'inspecteur d'Académie, des représentants des organismes de la Sécurité sociale, plus des personnes représentant les établissements spécialisés et les associations de parents d'élèves et de parents d'enfants handicapés. La CDES comporte enfin une équipe technique composée de spécialistes (psychologues, médecins, assistantes sociales etc.).

La reconnaissance par la CDES donne droit à la perception de l'AES (Allocation d'Éducation Spéciale), prestation familiale sans condition de ressources destinée à aider les personnes qui assurent la charge d'un enfant de moins de 20 ans affecté d'un taux d'incapacité supérieur ou égal à 50 % (défini à partir du Guide-Barême). Des compléments peuvent être accordés en cas de besoins particuliers (aide d'une tierce personne, activité professionnelle abandonnée ou diminuée, soins continus de haute technicité). Au-delà de 80 % d'invalidité est attribuée la carte d'invalidité, qui donne droit à de nombreux avantages sociaux et fiscaux, notamment une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu et la carte européenne de stationnement (ex macaron GIG/GIC).

D'autre part, la CDES fournit des avis d'orientation vers un établissement ou un service spécialisé lorsque ni le milieu scolaire ordinaire, ni les classes spécialisées de l'Éducation Nationale ne sont appropriés. L'enfant est alors orienté vers le domaine médico-social. La décision de la CDES est dans ce cas indispensable et s'impose aux établissements concernés dans la mesure de leurs capacités d'accueil. Elle peut déléguer ses pouvoirs d'orientation à la CCPE (Commission de Circonscription Préélémentaire et Élémentaire) ou à la CCSD (Commission de Circonscription du Second Degré).

Parmi les changements qui accompagnent ces lois dans les années suivantes, on peut noter la révision des annexes XXIV avec notamment le décret du 27 octobre 1989, qui redéfinit les enfants susceptibles de bénéficier d'une prise en charge en établissement spécialisé de façon plus large et moins étroitement reliée aux définitions des différents niveaux de « débilité » qui étaient eux-mêmes largement liés à la mesure du quotient intellectuel.

Enfin, il convient d'évoquer la dernière grande loi en date, celle de 2005[10], tout en précisant que les modifications qu'elle entraîne n'étaient pas encore d'actualité au moment de mon enquête et n'ont donc pas pesé sur les décisions des personnes rencontrées. Cette loi a notamment remplacé les CDES et les COTOREP par les Maisons départementales des

[10] Loi 2005-102 du 11 février 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

personnes handicapées, qui constituent des « guichets uniques » pour l'information, l'accueil, le conseil, la mise en œuvre du droit à compensation du handicap et l'élaboration du plan personnalisé de compensation à destination des personnes handicapées. Dans la suite de ce texte, je décrirai l'état des lieux auquel les personnes que j'ai rencontrées ont réellement eu affaire, donc avant les changements occasionnés par la loi de 2005.

Bien qu'une étatisation souple, pour reprendre les termes de Jean-Paul Tricart, ait effectivement été à l'œuvre dans le champ de prise en charge des enfants et adolescents inadaptés ou handicapés, il faut souligner la permanence du poids de l'initiative privée et du pouvoir médical, qui ont certes dû composer avec l'affirmation progressive de l'approche administrative, mais qui ont su le faire sans perdre beaucoup de leur influence.

2 *Les caractéristiques du champ de prise en charge des enfants handicapés mentaux*

Cette structuration historique lente et procédant par ajout de strates successives a abouti à un champ de prise en charge de l'enfance handicapée particulièrement complexe, d'autant qu'un même enfant peut être pris en charge conjointement par plusieurs établissements ou services. Tout d'abord, ce champ dépend de trois grands domaines différents : l'Éducation Nationale, qui scolarise les enfants handicapés dans des classes ordinaires ou spécialisées en s'appuyant sur les CCSD et les CCPE[11] ; le domaine médico-éducatif (dépendant du ministère des Affaires sociales) qui s'appuie sur les pouvoirs non délégués des CDES ; enfin le domaine purement sanitaire, adossé au secteur hospitalier.

[11] Voir l'encadré ci-dessus.

Les classes intégrées

Les classes d'intégration scolaire (CLIS) : mises en place en 1991 pour remplacer progressivement les classes spéciales (classes de perfectionnement, classes pour handicapés sensoriels, moteur etc.), elles accueillent au sein d'une école primaire 12 élèves au maximum, âgés de 6 à 12 ans et ayant une déficience officiellement reconnue par une commission de l'éducation spéciale (CCPE ou CDES). Les CLIS 1, qui sont les plus nombreuses, accueillent des élèves ayant une déficience intellectuelle, tandis que les CLIS 2, 3 et 4 accueillent respectivement des élèves ayant des déficiences auditive, visuelle et motrice. Elles visent les enfants qui ne peuvent être scolarisés dans une classe ordinaire mais dont la déficience ne nécessite pas l'admission en établissement spécialisé. Les élèves d'une CLIS ont chacun un projet individuel d'intégration qui leur permet, selon les cas, d'être intégrés pour certaines matières dans les classes ordinaires de l'établissement. On compte en France 3 900 CLIS en 2005, accueillant 39 800 enfants.

Les unités pédagogiques d'intégration (UPI) : mises en place en 1995, elles accueillent des jeunes de 11 à 16 ans présentant différentes formes de handicap mental reconnues par la CDES ou la CCSD. Elles offrent ainsi une nouvelle voie de scolarisation en prolongement des CLIS 1, plus centrée sur le handicap mental au sens strict que les SEGPA, qui mélangent des élèves en échec scolaire pour toutes sortes de raisons. On compte en France 900 UPI en 2006, accueillant 7 800 enfants.

À partir de Langouët,, 1999, p. 70-71

On oppose ensuite scolarisation en milieu ordinaire et scolarisation en milieu adapté ou spécialisé. Dans le premier cas, il faut encore distinguer intégration individuelle (l'enfant handicapé est accueilli dans une classe ordinaire avec des enfants non handicapés, avec l'aide éventuelle d'un auxiliaire de vie scolaire) et intégration collective (une classe ou unité spéciale composée uniquement d'enfants handicapés est ouverte au sein d'un établissement ordinaire, afin de multiplier les contacts entre les deux populations lors de certains cours, à la cantine ou à la récréation). Ce dernier mode d'intégration s'est développé récemment avec la mise en place dans le premier degré des classes d'intégration scolaire (CLIS et, dans le second degré, des unités pédagogiques d'intégration (UPI)[12], encore très peu nombreuses.

L'intégration individuelle ou collective peut s'accompagner de soins et de soutien prodigués par une équipe mobile, par le biais d'un SESSAD[13]. Cette forme d'accompagnement de la prise en charge du handicap s'est fortement développée ces dernières années, tandis que le recours à l'internat diminuait sensiblement. Le nombre de

[12] Voir l'encadré ci-dessus.
[13] Services d'éducation spéciale et de soins à domicile, cf. l'encadré ci-dessous.

places en internat pour des enfants handicapés mentaux a en effet chuté de 20% entre 1985 et 1996 [Lesain-Delabarre, 2001].

Les SESSAD

L'intégration scolaire s'accompagne souvent d'actions de soutien extérieures, menées par les services d'intégration scolaire type SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile). Selon le type de handicap, les services d'intégration scolaire répondent à des appellations spécifiques : les SAAAIS (services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire) pour les enfants déficients visuels et les SSEFIS (services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire) pour les enfants déficients auditifs. Ces différents services sont des structures légères, mises en place à partir de 1988, et relèvent du ministère des Affaires sociales ; ils peuvent être rattachés à un établissement médico-éducatif ou bien fonctionner de façon autonome. Ils comportent des éducateurs, des enseignants spécialisés et une équipe médicale et paramédicale qui assurent aux jeunes handicapés de moins de 20 ans les soins, le soutien éducatif et le suivi nécessaire à leur intégration, en intervenant soit au domicile, soit dans l'établissement scolaire.

À partir de Langouët,, 1999, p. 67-68

Du côté de l'enseignement spécialisé, les établissements se distinguent principalement selon le type de handicap. Les établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA), sous tutelle du ministère de l'Éducation Nationale et créés en 1951 sous l'appellation des écoles nationales de perfectionnements (ENP), accueillent pour la majorité d'entre eux des élèves présentant des difficultés scolaires et/ou sociales associées ou non à une déficience intellectuelle. Quelques rares EREA accueillent des jeunes handicapés moteurs ou sensoriels. La plupart d'entre eux fonctionnent sous le régime de l'internat. Ces établissements sont progressivement remplacés par les lycées d'enseignement adapté (LEA).

Les autres établissements spécialisés sont sous la tutelle du ministère des Affaires sociales et se répartissent en trois sous-secteurs : le secteur socio-éducatif (enfants pour la plupart sans déficience reconnue mais en situation de « danger » du fait de leur situation familiale) ; le secteur sanitaire (enfants dont l'état de santé nécessite une hospitalisation) ; le secteur médico-éducatif (enfants dont le handicap nécessite une prise en charge globale). C'est dans ce dernier secteur que l'on retrouve la majorité des enfants handicapés mentaux, qui sont regroupés dans des établissements médico-éducatifs qui leur sont spécifiquement dédiés et vers lesquels la CDES doit les orienter. Ils sont le plus souvent privés et gérés par des associations à but non lucratif.

Les établissements du secteur médico-éducatif

1. Les instituts médico-éducatifs (IME). Ils font partie des établissements médico-éducatifs (EME) mais sont dédiés aux enfants affectés par des déficiences intellectuelles. Ce sont les structures d'éducation les plus nombreuses : ils accueillent les deux tiers des enfants handicapés pris en charge dans le secteur médico-éducatif. Ils comprennent les IMP (instituts médico-pédagogiques) et les IMPro (instituts médico-professionnels). Les premiers assurent les soins et l'enseignement général et pratique adapté aux enfants handicapés de 6 à 14 ans. Les seconds font suite aux IMP en accueillant les adolescents déficients intellectuels de 14 à 20 ans qui reçoivent une éducation générale et une formation professionnelle adaptée à leur handicap. On comptait en 1999 2 100 établissements médico-éducatifs, offrant près de 108 000 places.
2. Les instituts de rééducation, qui sont spécialisés dans l'éducation des enfants présentant d'importants troubles de la conduite et du comportement. Ils accueillaient 15 400 adolescents en 2005.
3. Les établissements pour enfants handicapés moteur ou déficients sensoriels graves ou polyhandicapés. Ils reçoivent un peu moins de 20% des enfants ou adolescents handicapés accueillis dans l'ensemble des établissements médico-éducatifs.

À partir de Langouët, 1999, p. 77

Ce premier pas à l'intérieur de la complexité du système de prise en charge des jeunes handicapés mentaux montre combien l'opposition couramment retenue entre intégration et ségrégation est réductrice. Les situations intermédiaires sont nombreuses et l'on est en droit de se demander si, par exemple, un enfant scolarisé en CLIS ne participant jamais aux enseignements ordinaires de l'établissement est forcément plus « intégré » qu'un enfant scolarisé dans un IME.

Selon les chiffres officiels[14], tous handicaps confondus, en 2005-2006, 235 400 enfants et adolescents en situation de handicap ont été scolarisés en France[15]. Les structures de l'Éducation Nationale en ont accueilli 151 500 (dont 69% dans des classes ordinaires ou adaptées comme les SEGPA et les EREA et 31% dans des classes spécialisées comme les CLIS et les UPI) et les établissements médico-éducatifs et hospitaliers 76 300 (dont 92% dans des établissements médico-éducatifs type IME)[16].

[14] Fournis par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), la direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP), la direction générale de l'enseignement scolaire (DEGESCO) et la direction générale de l'action sociale (DGAS).
[15] Ces données et celles qui suivent sont tirées d'Espagnol et Prouchandy, 2007.
[16] Je rappelle que d'après l'INSERM, 1 % des enfants d'une génération sont porteurs d'une déficience sévère, soit 7 500 nouveau-nés par an, les plus nombreuses étant les déficiences cognitives sévères [INSERM, 2004].

Scolarisation des handicapés : les différentes structures

Classe, établissement, service	*Établisse-ment*	*Ministère de tutelle*	*Éducation*	*Mode de scolarisation*
Classe ordinaire ou adaptée (SEGPA)	Ordinaire	Éducation Nationale	Ordinaire	Intégration individuelle
Classe intégrée (CLIS, UPI)	Ordinaire	Éducation Nationale	Spéciale	Intégration collective
Établissement adapté (EREA)	Spécialisé	Éducation Nationale	Spéciale	Enseignement adapté
Établissement spécialisé (IME...)	Spécialisé	Affaires sociales	Spéciale	Enseignement spécial
Équipe mobile (SESSAD)	Ordinaire ou spécialisé	Affaires sociales	Spéciale	Intégration ou enseignement spécial

À partir de Langouët,, 1999, p. 79

En six ans, le nombre d'enfants ou adolescents handicapés intégrés en scolarisation individuelle (dans une classe ordinaire ou adaptée) a doublé, même si une partie d'entre eux ne sont scolarisés qu'à temps partiel (25% des élèves du premier degré et 7% de ceux du second). Parmi eux, la part des élèves affectés par des déficiences physiques (viscérale ou métabolique, motrice ou sensorielle) ne cesse d'augmenter à mesure que l'on s'élève dans les degrés de la scolarité, tandis que celle des élèves affectés par des déficiences intellectuelles ou mentales diminue (environ 45% dans le premier degré, 18% en collège, 15% en lycée).

Parmi les 76 300 jeunes accueillis dans les établissements médico-éducatifs, 72% sont principalement atteints d'une déficience psychique ou mentale. Ces derniers fréquentent très majoritairement des IME, qui accueillent 62% des enfants et adolescents accueillis dans les EME, soit 67 000 individus (cf. le tableau page suivante).

Les différents modes de scolarisation des enfants, adolescents et étudiants en situation de handicap en 2005-2006, tous handicaps confondus

Niveaux d'enseignement	Établissements scolaires et d'enseignement supérieur (milieu ordinaire)						Établissements médico-éducatifs (EME) et hospitaliers			Total	Répartition par niveau en %
	Total	Scolarisation individuelle				Scolarisation collective dans des CLIS et UPI					
		Total	Enseignement dans des classes ordinaires	Enseignement adapté			Total	Médico-éducatifs	Hospitaliers		
				Dont SEGPA	Dont EREA						
Premier degré	**104 800**	65 000	65 000			39 800	**55 000**	50 800	4 200	**159 900**	**68**
Préélémentaire	19 800	17 600	17600			2 200	15 700	14 100	1 600	35 500	15
Primaire	85 000	47 400	47 400			37 600	39 300	36 700	2 600	124 300	53
Second degré	**46 800**	39 000	31 200	6 300	1 500	7 800	**8 400**	7 100	1 300	**55 200**	**24**
Indifférencié							12 900	12 200	700	12 900	5
Total 1er et 2nd degré	**151 600**	104 000	96 200	6 300	1 500	47 600	**76 300**	70 100	6 200	**227 800**	**97**
Supérieur	**7 600**	7 600								**7 600**	**3**
Total	**159 200**	111 600	96 200	6 300	1 500	47 600	**76 300**	70 100	6 200	**235 500**	**100**
Répartition par établissement en %	**68**	48	40	3	1	20	**32**	30	2	**100**	

Champ : Métropole et départements d'outre-mer (DOM), public et privé.

Source : Espagnol et Prouchandy, 2007, p. 3

3 *Les règles du champ de prise en charge des enfants handicapés mentaux*

La législation concernant la prise en charge institutionnelle et scolaire des enfants handicapés mentaux commence en 1909 avec la loi sur les classes de perfectionnement [Muel, 1975 ; Vial, 1990]. Comme le montrent Éric Plaisance et Charles Gardou, « ce processus historique de constitution d'un secteur spécialisé de l'enseignement va de pair avec un autre, celui de la catégorisation des 'anormaux' » [Plaisance et Gardou, 2001, p. 6]. Patrice Pinell et Markos Zafiropoulos résument ainsi les équivalences posées par la loi de 1909 :

> « Lorsqu'en 1909, une loi est adoptée qui prévoit la mise en place de classes spécialisées pour les 'écoliers anormaux', les diverses formes de déficience mentale se voient assigner juridiquement des types de prise en charge institutionnelle différenciés. Les idiots et les imbéciles relèvent de la compétence de l'hôpital, les arriérés et les instables sont du ressort des classes de perfectionnement. » [Pinell et Zafiropoulos, 1978, p. 24]

Tout au long du XXème siècle, classifications et prises en charge institutionnelles proposées vont évoluer conjointement ; avec la classification « Lagache » de 1946, « une classification médico-pédagogique détaillant les institutions (de l'internat à l'asile, en passant par les écoles spéciales) vient doubler la classification des enfants 'inadaptés', intitulée 'classification médico-psychologique', établie du point de vue clinique. » [Plaisance et Gardou, 2001, p. 7] Selon cette logique, « à tel type d'enfant ou d'adolescent handicapé ou 'en difficulté' correspond telle prise en charge institutionnelle. » [Plaisance et Gardou, 2001, p. 8] L'agrément de chaque établissement qui accueille des enfants handicapés précise d'ailleurs la nature des troubles des enfants qui sont susceptibles d'être pris en charge.

Ce modèle repose sur l'idée qu'il existe un nombre fini de pathologies qu'on peut découvrir et auxquelles on peut faire correspondre des prises en charge particulières. Plutôt que de choisir un type d'établissement pour son enfant, les parents doivent se laisser guider par ce qu'a leur enfant et par les décisions d'orientation émises en conséquence par les commissions de l'éducation spéciale (CCPE, CCSD, CDES). S'il est simplement en retard, on pourra envisager une intégration individuelle en classe ordinaire, éventuellement en CLIS si son retard est important. S'il est « caractériel », il faudra l'orienter vers les EREA. S'il est autiste, on s'adressera plutôt aux classes intégrées pour autistes ou, à défaut de places disponibles, vers un hôpital de jour par exemple.

Cela ne signifie pas qu'un enfant doit être une fois pour toutes placé dans une filière unique puisque « la conception fixiste de la débilité a été officiellement abolie dans la nouvelle version des annexes XXIV promulguée par le décret du 27 octobre 1989. À partir de cette date, les enfants reçus ne sont plus définis par un niveau réglementaire de quotient intellectuel. Il s'agit de ceux qui peuvent tirer profit des moyens proposés. » [Chapireau, 1999, p. 135] La prise en charge institutionnelle adéquate dépend donc *en principe* à la fois de la déficience de l'enfant et de l'évolution de celle-ci, comme le rappellent deux des auteurs de *L'Enfance handicapée en France*.

> « Selon le type de déficience, les possibilités de scolarisation se révèlent très différentes. Le choix des parents pour une voie ou une autre dépend de la nature et du degré du handicap, mais aussi de la personnalité de l'enfant et de ses besoins. Enfin, les jeunes handicapés peuvent passer d'un mode de scolarisation à un autre en fonction de l'évolution de leur déficience. » [Béraud-Caquelin et Derivry-Plard, 1999, p. 67]

L'un des projets centraux des lois de 1975 et encore plus de 2005 est de mettre en avant la notion d'intégration scolaire en s'appuyant sur cette conception évolutive du handicap, comme le formule clairement Éric Plaisance :

> « De manière générale, l'intégration est entendue comme le passage d'un enfant d'une structure éducative à une autre structure moins spécialisée. (…) Une telle définition implique une attention aux cas individuels et à leurs évolutions : l'intégration est entendue comme 'un processus continu révisable' et repose sur l'élaboration et la mise en pratique d'un 'projet intégratif', spécifique à chaque cas. » [Plaisance, 1996, p. 139]

Il n'en reste pas moins que la détermination de la déficience de l'enfant, et ses évolutions, reste centrale pour pouvoir organiser la prise en charge institutionnelle selon ces principes. On peut d'ailleurs remarquer que dans *L'Enfance handicapée en France*, tous les encadrés donnant la parole à des enfants ou adolescents handicapés sont pourvus d'une ou deux lignes de présentation mentionnant toujours un diagnostic médical du type : « Natacha, 17 ans, souffre d'une maladie héréditaire de dégénérescence cérébrale. » [Béraud-Caquelin et Derivry-Plard, 1999, p. 46]

Les auteurs sur lesquels on vient de s'appuyer pour présenter les principes qui régissent le système de prise en charge institutionnelle des enfants handicapés mentaux, en particulier François Chapireau, Éric Plaisance et Charles Gardou, ne les décortiquent en fait que pour mieux les critiquer. Ces deux derniers déclarent en effet que

> « Ce qui est le plus fondamentalement en cause, c'est la traduction des classifications des enfants et des adolescents handicapés, ou en difficulté, en des termes institutionnels qui établissent des barrières rigides, des éliminations de telle ou telle population qui ne conviendrait pas, et vont à l'encontre des orientations vers l'intégration dans les structures ordinaires. C'est l'effet pervers (au sens précis d'un effet qui n'est pas explicitement voulu) de la « logique de filière », fortement critiquée par de nombreux observateurs de la situation française. » [Plaisance et Gardou, 2001, p. 9]

Parmi ces observateurs critiques, Éric Plaisance et Charles Gardou citent François Chapireau, qui dénonce lui aussi la « logique de filière » et reproche aux classifications de réduire les enfants et adolescents handicapés à leur handicap :

> « L'ensemble de nos dispositifs médicaux et médico-sociaux est construit selon le principe d'adéquation : une personne, à un moment donné, correspond à un établissement ou un service. Selon ce principe, pour améliorer les dispositifs, il faut améliorer le classement des personnes. C'est une logique de filière. (…) Une fois engagée sur une piste, une personne ne passe pas facilement dans une autre. (…) La difficulté vient du fait que l'hypothèse de l'adéquation est une hypothèse approximative, et que souvent une personne souffre à la fois de plusieurs difficultés sur des plans distincts, qui ne peuvent pas être regroupées dans une notion simple et homogène, que ce soit la maladie, le handicap, le cas social, etc. Au lieu d'une logique de filières, il faudrait une logique d'itinéraire personnel, basée sur les éléments complexes qui forment de manière dynamique la situation d'une personne donnée dans un environnement donné. » [Chapireau, 1999, p. 146-147]

Les observateurs du système ne sont pas les seuls à le critiquer et les parents des principaux intéressés fustigent eux aussi bien souvent en entretien sa rigidité et l'absence de réels changements malgré les effets d'annonce autour du thème de l'intégration. Une opposition de générations est ici très nette : les parents des adolescents d'aujourd'hui tiennent fréquemment un discours critique sur les instituts que la génération précédente a contribué à créer, il est vrai pour des enfants lourdement handicapés qu'il s'agissait d'enlever à l'hôpital psychiatrique. En même temps, beaucoup d'entre eux se défient de l'intégration à tout prix dans une classe ordinaire, qui peut se traduire par une expérience douloureuse d'échec pour l'enfant. Ce sont ces positions, complexes et multiples, que l'on va maintenant observer plus en détail en confrontant aux principes décrits ci-dessus la réalité des parcours institutionnels des jeunes handicapés mentaux.

B. Des parcours apparemment incohérents

Comparés aux règles apparemment simples qui régissent le champ de prise en charge des enfants et adolescents handicapés mentaux, les parcours effectifs que l'on m'a exposés en entretien peuvent paraître incohérents. Pour les comprendre sans retomber dans le jeu des accusations réciproques auxquels se livrent souvent parents et professionnels, il faut reconsidérer le point de vue des parents, souvent laissé dans l'ombre.

1 *Le parcours sinueux de Frédéric*

Prenons en détail l'exemple de Frédéric, né en 1991[17]. Comme on l'a déjà dit, il vit depuis sa naissance en proche banlieue parisienne, avec sa sœur, née en 1986 et ses parents, Marc Patole et Sylvie Manaud, qui sont respectivement informaticien et institutrice (Sylvie a été institutrice spécialisée pour enfants malvoyants avant la naissance de Frédéric). Cette dernière m'explique[18] qu'après une naissance et de premières années sans problèmes, Frédéric devient vers trois ou quatre ans un enfant « hyper-actif », « fatigant », « remuant ». L'année suivante, en moyenne section de maternelle, il est remarqué par son institutrice qui le trouve agité, voire agressif. Marc et Sylvie font alors appel à un CMPP (Centre médico-psycho-pédagogique), où Frédéric engage une psychothérapie. Sylvie n'adhère cependant pas totalement au jugement de l'institutrice, qui ne « faisait pas confiance » à Frédéric et ne l'aidait ainsi pas à progresser ; elle insiste sur le fait qu'il « raisonnait bien », « avait le regard vif » et que ses retards ne concernaient alors que le graphisme, l'écrit, et non l'oral, le raisonnement. Marc et Sylvie se mettent alors à rechercher une structure « différente » pour Frédéric, afin de l'aider à combler ses retards naissants. Sylvie, qui connaît bien le système scolaire du fait de sa profession, s'oriente vers une école Montessori et en visite une en banlieue parisienne. Mais elle ne poursuit pas ses recherches dans cette direction car cette visite lui donne l'impression que le public visé est plutôt privilégié, au double sens scolaire et social, qu'en difficulté.

Les parents de Frédéric se tournent alors vers d'autres solutions. Ils vont finalement faire prendre à la carrière scolaire de Frédéric un tournant très important en le faisant entrer dans un hôpital de jour. Voici comment Sylvie explique cette décision :

---

[17] Cet exemple a fait l'objet d'une communication, dont je reprends ici certains éléments [Eideliman, 2007a].

« Alors on en avait parlé à la psychiatre qui le suivait, la psychiatre du CMPP, puis très *(hésite)* doucement, elle nous avait dit (…) : 'Oh ! *(cherche ses mots)* nous, on travaille avec l'hôpital de jour qui est à côté, c'est Saint-François, donc si vous voulez, vous pouvez aller voir le psychiatre de l'hôpital de jour pour voir avec eux'. Et on l'a fait, on l'a fait, il a eu une observation d'une semaine, on a eu un long entretien avec eux, on leur a fait part de nos inquiétudes. Bon, *(cherche ses mots)* on a eu confiance, ils nous ont dit, à l'issue de la semaine, que ça pouvait l'aider, qu'il pouvait même *(cherche ses mots)* en profiter de l'hôpital et que ça pouvait se résoudre assez vite. *(cherche ses mots)* Donc ils nous ont donné beaucoup d'espoir et puis (…) ils nous ont dit : 'Si vous êtes des bons parents, faut le faire quoi, parce que sinon, c'est votre fierté ; bon, mettre un enfant dans un hôpital, c'est pas… *(s'arrête)* C'est vrai que vis-à-vis de la société, c'est pas quelque chose de… *(se reprend)* vis-à-vis de ses amis, vis-à-vis de l'environnement, ça renvoie pas une bonne image, mais vis-à-vis de votre enfant, vous avez des devoirs *(insiste sur ce mot)*.' Elle nous a un petit peu *(hésite)* culpabilisés. Donc on a bien réfléchi puis on s'est dit, avec un tel discours, on s'est dit : 'Bon, faut le faire, quoi ! On va le faire', même si *(cherche ses mots)* en fin de compte, moi je l'avais fait un peu contre mon gré, mais j'étais entraînée là-dedans. Puis on était quand même un peu désemparés. »

Au bout de trois ans passés dans cet hôpital de jour, Marc et Sylvie décident de chercher une autre solution, trouvant que Frédéric a peu progressé à l'hôpital de jour, que sa scolarisation dans l'école de l'hôpital n'est pas satisfaisante sur le plan des acquisitions et que la plupart des enfants accueillis ont des difficultés plutôt plus importantes que les siennes, ce qui le « tire vers le bas ». Après avoir pris contact avec des instituts pour enfants avec troubles du comportement, qui refusent de prendre Frédéric par manque de place et par peur qu'un enfant venant d'un hôpital de jour ne puisse pas suivre les enseignements et activités proposés, Sylvie se tourne en désespoir de cause vers une petite école privée et hors-contrat, coûteuse mais proposant des apprentissages scolaires en petits effectifs pour des enfants ayant toutes sortes de retards et de difficultés. Au bout de deux ans, pendant lesquels Frédéric apprend à lire et progresse au prix d'efforts importants, ses parents cherchent à nouveau une autre structure, désireux de le rapprocher au maximum du circuit scolaire classique.

Après cinq années passées dans des structures hospitalières ou spécialisées, ses parents « ne savaient plus trop situer » Frédéric scolairement et ont reformé l'espoir, suite à ses récents progrès, qu'il puisse se rapprocher du niveau de sa classe d'âge. La CDES et le psychiatre qui suivait alors Frédéric en libéral proposent tous deux un essai en CLIS. Après quelques recherches, aucune place en CLIS n'est disponible ; en revanche, on propose à

---

[18] Les informations qui suivent proviennent de deux entretiens avec Sylvie, un avec Marc et un avec la sœur de

Frédéric une place en classe de perfectionnement[19]. Après une rapide entrevue, Frédéric est accepté dans cette classe, appartenant à un établissement situé dans une zone sensible. Marc et Sylvie voient alors se réaliser leurs rêves d'intégration et de sortie de « l'enfermement » que représente pour eux l'enseignement spécialisé.

L'expérience est finalement désastreuse. Au bout de quelques mois à peine, l'enseignant convoque Sylvie et lui explique que Frédéric n'a pas sa place dans sa classe. Les autres enfants se moquent de lui, Frédéric est malheureux et de plus en plus angoissé, dépressif selon Sylvie. Celle-ci se remet donc à chercher une autre solution et se tourne vers une autre école privée et hors-contrat, qu'elle avait déjà visitée lors de ses précédentes recherches. Frédéric y est accepté après une semaine d'observation et y entre en cours d'année. Cette demi-année en classe de perfectionnement représente un nouveau tournant dans la trajectoire de Frédéric et les projets de ses parents :

> « Nous on se disait : 'Il est capable… *(se reprend)* Il va retourner dans le cycle normal *(léger rire)*. Y'a quelque chose qui va se passer, il va décoller, il va y avoir…' *(s'arrête)* Parce qu'on nous avait souvent parlé d'un déclic pour lui. Donc 'ça va se produire et c'est pas possible qu'il reste comme ça. Bon.' C'était inconcevable *(léger rire)*. *(court silence)* Mais après le perf, c'était concevable. Après, on s'est dit : 'On arrête là' parce que… *(s'arrête)* »

En fin d'année, Marc et Sylvie recontactent même l'hôpital de jour où Frédéric allait quelques années plus tôt et sont déçus de s'entendre dire que puisque Frédéric a déjà sa place dans une école pour la rentrée suivante, il vaut mieux l'y laisser. Ce retour a priori étonnant vers l'hôpital de jour montre combien le passage en classe de perfectionnement a été éprouvant et a ébranlé les certitudes des parents de Frédéric, qui ont « vu sa fragilité » et senti le besoin de se reposer en partie sur des professionnels. Frédéric passe deux ans dans cette nouvelle école, où il progresse sur le plan des apprentissages scolaires, mais en se plaignant de plus en plus de la pression qui pèse sur lui. La deuxième année surtout, ses angoisses s'intensifient et son comportement se dégrade (altercation avec un enseignant, voitures rayées dans la rue etc.). Marc et Sylvie se résignent une fois de plus à chercher un nouvel établissement. Ils se renseignent sur les UPI pour enfants avec troubles du comportement, songent de nouveau à l'hôpital de jour, mais optent finalement pour un IME. Jusqu'ici, Sylvie

---

Frédéric, ainsi que de nombreuses discussions informelles, principalement avec Sylvie.

[19] À cette époque, les classes de perfectionnement sont en voie de disparition et appelées à être remplacées par les CLIS (bien que ces dernières accueillent une population définie de manière différente, plus axée sur le handicap mental proprement dit), mais quelques-unes subsistent encore, soit sous une autre appellation, soit encore sous l'étiquette « classe de perfectionnement ».

en particulier s'était toujours refusée à envisager cette solution, qui était selon elle destinée à des enfants atteints de pathologies génétiques. Elle s'y résigne après la semaine d'essai que Frédéric apprécie beaucoup. Les apprentissages scolaires n'ont lieu que le matin, les après-midi étant consacrées à des activités manuelles, artistiques ou sportives. Cela fait aujourd'hui deux ans que Frédéric fréquente cet institut, dans lequel il se plaît, même si ses parents regrettent que toutes ses possibilités ne soient pas exploitées, puisque le niveau (en particulier scolaire) des autres jeunes est inférieur au sien (peu d'entre eux savent par exemple lire).

Au terme de ce parcours particulièrement heurté, Marc et Sylvie ne sont toujours pas parvenus à une situation pleinement satisfaisante et continuent à se demander si l'IME que Frédéric fréquente désormais est « le bon endroit » pour lui. Selon Sylvie, son fils ne trouve sa place nulle part[20] :

> « Il a du mal, Frédéric, parce qu'il est toujours intermédiaire, quoi, il se retrouve toujours dans une minorité. *(cherche ses mots)* Qui a pas trop sa place nulle part, enfin *(cherche ses mots)* y'a pas vraiment de lieu pour lui. »

2 *Flou diagnostique et prise en charge institutionnelle*

Le cas de Frédéric, même s'il est exemplaire, est loin d'être isolé. La complexité des parcours institutionnels des enfants et adolescents dont on m'a raconté la biographie a été pour moi une aussi grande surprise que celle de découvrir que beaucoup d'entre eux n'avaient pas obtenu de diagnostic médical à proprement parler. Comme on le pressent à la lecture du parcours de Frédéric, les deux choses sont d'ailleurs liées, même si la nature de cette liaison est pour l'instant difficile à déterminer et fera l'objet du chapitre suivant.

On peut tenter de justifier de tels parcours d'un point de vue institutionnel en incriminant différentes entraves au bon fonctionnement du système. Le choix de la prise en charge adéquate ne dépendant *en principe* que de l'efficacité des médecins (qui doivent au plus vite mettre le doigt sur le bon diagnostic) et des parents (qui doivent accepter le plus rapidement le diagnostic et en tirer les conclusions qui s'imposent), les difficultés durables de prise en charge des enfants handicapés ne peuvent venir que d'une défaillance d'une des parties. C'est là que l'on retrouve le jeu d'accusations réciproques dont j'ai parlé au chapitre 6 : les parents n'acceptent pas, les spécialistes sont incompétents, les établissements sont trop peu nombreux ou font mal leur travail.

---

[20] Ce qui illustre bien le thème de la liminalité des personnes handicapées, toujours entre deux statuts et jamais pleinement intégrées, développé notamment par Alain Blanc [2006].

Sans nier que ces hypothèses puissent comporter leur part de vérité, je propose de mettre en lumière les contraintes et enjeux auxquels sont confrontés ces différents acteurs (à commencer par les parents que j'étudie plus particulièrement), les interdépendances[21] qui les lient autour de cette question de la prise en charge des enfants et adolescents handicapés mentaux. Dans la partie précédente, j'ai essayé de pointer les différentes raisons, autres que l'incompétence des professionnels et l'angoisse des parents, qui pouvaient expliquer que tant d'enfants présentant des signes de handicap mental n'aient pas obtenu de diagnostic médical précis. De façon plus générale, j'ai montré que la quête diagnostique menée par les parents était souvent un processus de longue durée n'aboutissant pas toujours à des certitudes. Lorsque l'on regarde de près la répartition des enfants et adolescents dans les établissements dédiés aux personnes handicapées mentales selon leur déficience (telle que l'établissement la signale), on s'aperçoit que prédominent le retard mental léger et les troubles du caractère et du comportement. C'est ce que remarque Jacqueline Gateaux-Mennecier, qui pointe le flou diagnostique entourant ces deux dénominations[22] :

> « La très large majorité (86,4%) des enfants et adolescents accueillis dans les établissements de l'Éducation spéciale (public et privé) relevant du ministère de l'Éducation Nationale, de la Jeunesse et des Sports est admise dans ces structures sur les critères du retard mental léger (48,5%) et des 'difficultés scolaires graves liées à des problèmes sociaux' (37,9%). (…) Pour les établissements *[relevant du ministère des Affaires sociales et]* accueillant des déficients intellectuels, (…) près de la moitié des troubles (…) sont catégorisés comme déficiences intellectuelles légères et troubles du comportement. (…) En somme, la moitié des enfants accueillis dans les deux types d'établissements qui reçoivent la population la plus nombreuse, parmi les établissements médico-pédagogiques, présentent des difficultés qui ne semblent pas assimilables à un handicap avéré. » [Gateaux-Mennecier, 1999, p. 178-183]

L'hypothèse que défend l'auteur est que le handicap mental ou psychique est dans ces cas une forme de requalification, socialement et politiquement plus correcte, d'une forme d'indignité sociale longtemps ouvertement stigmatisée :

---

[21] Pour reprendre un terme cher à Norbert Élias qui assigne comme tâche essentielle à la sociologie de dépasser l'approche individuelle et l'approche holiste des phénomènes sociaux pour prendre plus largement en compte les multiples réseaux d'interdépendance qui lient les individus entre eux et que l'on peut analyser en tant que configurations socialement et historiquement situées [Élias, 1981 et 1987].

[22] En s'appuyant sur des chiffres de 1989-1990 fournis par le ministère de l'Éducation Nationale, de la Jeunesse et des Sports et par celui des Affaires sociales, de la Santé et de la Solidarité.

« Ces dénominations officielles, ‘difficultés scolaires graves liées à des problèmes sociaux’, ou ‘en grande difficulté’ – catégorisations qui ne sont pas seulement énonciatives, mais aussi performatives, puisqu’elles s’inscrivent dans les nouveaux codes de dépistage du handicap, comme en témoignent les chiffres – consacrent l’élargissement des interprétations défectologiques, des aptitudes au milieu social d’appartenance. Ces désignations peuvent en effet contribuer à structurer des représentations essentialistes en regard des milieux socioéconomiques les plus vulnérables, la logique extrême suggérant que les milieux porteurs de ‘problèmes sociaux’ ou de ‘difficultés lourdes’ sont intrinsèquement handicapés. À travers ces catégories fines de la marge, on aurait alors une rémanence moderne de la proximité idéologique misère/anormalité que des catégories de pensée comme le ‘handicap social’, formulation hétéronymique, nourrissent avec une force insidieuse de nos jours. Un semblable processus serait évidemment paradoxal en regard des perspectives intégratives [Plaisance, 1996] impulsées conjointement par le ministère de l’Éducation Nationale et par le ministère des Affaires sociales ; il serait en revanche en cohérence avec les finalités latentes qui président à la promulgation de la loi de 1909 et dont l’efficacité se révélerait alors particulièrement puissante et pérenne. Ce processus ne peut être démenti par les chiffres. Aujourd’hui, dans le secteur public, 69,9% des élèves français fréquentant les SES/SEGPA/EREA (Sections d’Éducation Spécialisées ou Sections d’enseignement Général et Professionnel Adapté, Écoles Régionales d’enseignement Adapté) sont issus d’une catégorie socioprofessionnelle défavorisée[23] alors que cela n’est vrai que chez 38% des élèves scolarisés dans l’ensemble du second degré (26,2% dans le cycle général et technologique). (…) La notion de handicap ne serait-elle pas, d’une certaine manière, l’alibi médical du traitement social des jeunes exclus ? » [Gateaux-Mennecier, 1999, p. 185-187]

Il est certain que le développement de la prise en charge institutionnelle du handicap mental tel qu’il s’est produit au XXème siècle apparaît à bien des égards comme une forme de médicalisation de l’échec scolaire, pour reprendre les termes de Patrice Pinell et Markos Zafiropoulos, c’est-à-dire de difficultés proprement sociales. Le détournement de l’objectif des SES et des SEGPA, censées profiter aux adolescents handicapés désireux de prolonger leur scolarité et dans les faits largement occupées par des jeunes en échec scolaire pour toutes sortes de raisons, offre un exemple parfait du terrible flou qui entoure la frontière entre handicap et normalité, qui permet de pointer avec d’autant plus de force le caractère arbitraire et artificiel du handicap mental en tant que construction sociale.

[23] Selon les critères de l’INSEE : ouvriers, chômeurs n’ayant jamais travaillé, personnes sans activité professionnelle.

3 *L'étroite marge de manœuvre des parents*

Cependant, on ne peut s'arrêter là si l'on souhaite avoir une vue large des processus de prise en charge institutionnelle des enfants et adolescents handicapés mentaux. Lorsque l'on s'intéresse non plus aux cas de retard mental ou troubles du caractère légers, mais que l'on souhaite prendre en compte l'ensemble des handicaps mentaux, y compris les plus lourds, il n'est plus question de dire que le handicap n'est qu'un artefact, un cache-misère-sociale que l'on aurait posé pour mieux maîtriser, contrôler cette misère sociale. Pour ne pas cantonner le rôle de la sociologie à dénoncer ce qui se passe à la frontière entre handicap et normalité, il faut adopter une vue plus large du système, qui intègre non seulement le rôle des décideurs politiques et des établissements accueillant des jeunes handicapés mentaux, mais aussi celui des décideurs familiaux, le plus souvent les parents des jeunes concernés. De même que la notion de quête diagnostique a permis d'intégrer le point de vue des parents à la question du diagnostic, il s'agit ici d'intégrer ce même point de vue à la question de la prise en charge institutionnelle de leurs enfants. Les cas que j'ai analysés sont particulièrement propices à ne pas se centrer sur les enjeux de frontière – qui, encore une fois, me semblent par ailleurs très importants – dans la mesure où les difficultés des enfants concernés sont dans l'ensemble importantes et où leur origine sociale est pour la plupart plutôt favorisée.

Dans un numéro de la *Nouvelle revue de l'AIS*[24] (adaptation et intégration scolaire), Hervé Morisset [2005] montre qu'en ce qui concerne les IMPro, il y a toujours un décalage entre le public visé par un établissement et le public atteint. Ce décalage résulte selon lui des différentes manières dont les désignations de la population à accueillir sont interprétés, par exemple entre les assistants sociaux qui sont à l'origine de l'orientation du jeune et le personnel de l'établissement qui l'accueille. On peut faire l'hypothèse qu'il résulte aussi pour partie des stratégies des établissements eux-mêmes, qui peuvent favoriser une population particulière pour des raisons de prestige (accueillir des enfants aussi peu handicapés que possible ou provenant de milieux sociaux favorisés), de confort (accueillir des enfants ayant un minimum de troubles du comportement, par exemple en privilégiant les filles sur les garçons[25]) ou encore de budget (privilégier les élèves d'origine sociale modeste pour augmenter la dotation de l'établissement), même si leur marge de manœuvre est contrainte par l'agrément qu'ils ont obtenu du département, lequel fixe plus ou moins précisément le type de

[24] La *Nouvelle revue de l'AIS* était la revue du CNEFEI (Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée puis Centre national de l'adaptation et de l'intégration scolaires). Lorsque le CNEFEI a été remplacé par l'INS HEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés) en 2006, la *Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* a pris sa suite.

population pouvant être accueillie. Mais les parents ne sont de leur côté pas privés de toute marge de manœuvre et c'est ce que je vais tenter de montrer dans les pages qui vont suivre. Ce faisant, je reprends en grande partie une intuition non développée de Pierre Bonjour et Michèle Lapeyre, qui écrivent à propos de la consultation dans un CMP[26] :

> « La question des 'sur-déterminations' paraît inévitable. La position des parents venant consulter ne dépend-elle que des difficultés objectives de l'enfant ? Ne résulte-t-elle que d'un point de vue relationnel selon lequel à une typologie des difficultés correspond automatiquement une typologie des services aptes à les prendre en charge ? En d'autres termes, n'y a-t-il pas d'autres facteurs entrant en ligne de compte, tels que le sexe, l'âge, l'origine sociale, le lieu de scolarisation ? » [Bonjour et Lapeyre, 2000, p. 166]

Pour autant, il n'est pas question de dire que les parents ont les pleins pouvoirs sur leurs enfants et qu'ils manipulent le système à leur guise, d'autant plus que l'état du champ de prise en charge institutionnelle des enfants et adolescents handicapés mentaux leur est défavorable. Du fait du faible nombre d'établissements, de leur dispersion et de l'engorgement des demandes d'orientation en CDES, ce sont les établissements plus que les parents qui sont en position de choix. Sophie Godet-Montalescot [1995] montre en effet que les CDES ont peu de pouvoir d'orientation, en particulier dans les départements où l'équipement médico-éducatif est insuffisant, comme c'est le cas en région parisienne.

> « Les CDES paraissent difficilement en mesure de développer une politique d'orientation propre et (…) force est de constater que les commissions d'éducation spéciale fonctionnent comme des 'chambres d'enregistrement' des demandes qui leur sont soumises. (…) La mise en œuvre d'une décision d'orientation qui ne recevrait pas l'accord des parents (ce qui est d'ailleurs obligatoire) peut être différée, en particulier 'on attend', selon l'expression même de certains secrétaires *[de CDES]*, qu'ils deviennent d'accord. » [Godet-Montalescot, 1995, p. 225]

C'est donc une logique d'offre qui prévaut, la demande étant contrainte de se modeler sur les possibilités d'accueil :

---

[25] Les statistiques de l'Éducation Nationale montrent en effet que les troubles du comportement sont fortement sur-représentés chez les garçons [Langouët, 1999, p. 106-107].

[26] Les centres médico-psychologiques (CMP) se présentent sous la forme d'un service hospitalier, d'un hôpital de jour ou d'une consultation hospitalière et ont pour rôle l'organisation des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'intervention à domicile, ainsi que la prise en charge des enfants jusqu'à 16 ans environ présentant des difficultés affectives, psychologiques ou familiales.

« En amont des CDES, le nombre d'établissements médico-éducatifs modifie notoirement non seulement le nombre de dossiers et demandes qu'elles sont chargées d'instruire mais également la nature de ces demandes. En aval des commissions départementales d'éducation spéciale, force est de constater que la taille du parc médico-éducatif influe de façon significative sur le taux moyen d'orientation qu'elles pratiquent. L'offre d'accueil médico-éducatif constitue donc, à ces deux niveaux, une variable importante de l'activité des CDES. » [Godet-Montalescot, 1995, p. 221]

Elle conclut même son article par une formule qui n'a rien de réjouissant pour les membres des CDES :

« Étant l'interface entre le milieu ordinaire et le secteur spécialisé, les CDES constituent donc le lieu de convergence de deux logiques de fonctionnement : l'exclusion du milieu ordinaire et le clientélisme du secteur spécialisé privé. » [Godet-Montalescot, 1995, p. 227]

Certains parents, comme Marie Masure (enseignante, mère célibataire) dans l'exemple suivant (extrait de notre deuxième entretien, le 17 février 2003, pendant lequel elle me raconte les stages en IMPro faits récemment par son fils unique Charles, qui est atteint du syndrome d'Angelman), regrettent que ce rapport de force défavorable aux parents puisse conduire à ce qu'elle appelle, en en soulignant le paradoxe, l'élitisme des établissements pour enfants handicapés :

« Et du coup, le choix là, pourquoi vous êtes allée voir *[ces IMPro]*-là ?
Parce que y'en a pas 36 000, hein ! donc de toute façon, le choix est limité. Bon, ceux qui sont près d'ici, j'y suis allée… *(se reprend)* ben c'est toujours en en parlant à une personne ou une autre, hein ! Finalement, les choses se… *(se reprend)* enfin on prend des renseignements. Les deux du XVème et du XVIIIème, *(réfléchit)* c'est le premier IMPro qui me les a indiqués parce que quand j'ai reçu la lettre, après j'ai téléphoné pour avoir des explications… *(s'arrête)* Je vais vous montrer la lettre d'ailleurs *(elle va la chercher)*
Ça *(désignant la lettre)*, ça arrive rapidement, la réponse ?
Ah ! ben non, parce qu'il a fait le stage en septembre…
Ah ! le stage en septembre ?
Oui ! Ben c'est-à-dire qu'en fait, j'ai l'impression qu'il y a deux types de fonctionnement : y'a les IMPro qui, comme là, font faire des stages à tous les enfants qui se présentent et puis quand ils en ont une bonne floppée, ils font leur tri, ils prennent les meilleurs et voilà. *(cherche ses mots)* Et puis y'a ceux qui ne font faire des stages que

quand ils pensent que c'est jouable, donc celui de l'APAJH comme celui du XIXème, comme celui de Montreuil, ils font faire le stage que si y'a une place qui se dessine et qu'ils voient qu'éventuellement… *(s'arrête)*

Et ça, vous avez l'impression que ça dépend un peu de la taille… *(se reprend)* par exemple c'est les gros IMPro qui fonctionnent pas comme ça ou…

Non, je pense que ça dépend de la direction. Et puis bon, j'ai l'impression que certains… *(se reprend)* y'a quand même un peu deux catégories : y'a ceux qui sont quand même assez élitistes, qui ont, bon, effectivement des enfants très performants, qui sont à la limite… *(hésite)* parfois plus cas sociaux que vraiment handicap réel. Et puis y'a ceux qui sont moins élitistes, ils sont en moindre nombre à mon avis, *(cherche ses mots)* qui sont un peu plus… *(s'arrête)* bon, qui comprennent mieux que faire faire des stages à un gamin pour rien, c'est quand même un petit peu néfaste et *(hésite)* pas souhaitable pour l'enfant. Là, je pense que ça a pas été souhaitable qu'il fasse un stage pour rien. »

Toujours est-il que beaucoup d'établissements, notamment à Paris où les places sont encore plus rares qu'en province, sont en effet en mesure d'effectuer un tri important entre la multitude de dossiers qu'ils reçoivent. Léonie Duchesnay (juriste, son mari est journaliste), la mère de Clément (difficultés intellectuelles, difficultés de concentration, agité, aucun diagnostic), raconte par exemple qu'à l'institut où est scolarisé son fils, « ils reçoivent des centaines de dossiers, souvent ils répondent même pas. Quand on leur téléphone, ils disent qu'ils peuvent pas donner des réponses à tout le monde, sinon ils y passeraient tout leur temps. »

Les principes qui régissent le champ de prise en charge de l'enfance handicapée, qui reposent largement sur l'adéquation entre le handicap de l'enfant tel que le décrivent les experts médicaux et les désignations affichées par les établissements, sont donc insuffisants pour comprendre les parcours institutionnels que l'on observe en pratique. S'il est vrai que les parents sont pris dans un réseau serré de contraintes, il ne faut pas sous-estimer leur marge de manœuvre. Prendre en compte leur point de vue sur les institutions et leur enfant permet de mieux comprendre comment fonctionne en actes la prise en charge institutionnelle des enfants handicapés mentaux.

Chapitre IX. La prise en charge institutionnelle vue par les parents

Alors que l'on a souvent tendance à prendre le point de vue de l'offre institutionnelle pour expliquer les difficultés de prise en charge des enfants et adolescents handicapés mentaux (manque de places dans les établissements, inadaptation des établissements aux problèmes rencontrés par les enfants etc.), on se propose ici d'inverser le regard et de partir de celui des parents d'enfants pris en charge dans ce champ. Plus précisément, il s'agit de partir de leurs théories diagnostiques et de voir dans quelle mesure elles peuvent éclairer les parcours institutionnels observés.

A. L'identification des enfants, objet de luttes

L'essentiel des marges de manœuvre des parents tient à la façon dont est caractérisé l'enfant, ce qui n'a rien d'étonnant puisqu'on a vu que le système de prise en charge fonctionnait largement sur les agréments des institutions, qui déterminent par le biais des « désignations » le profil des enfants susceptibles d'être accueillis. Les enfants suspectés d'être handicapés mentaux sont en effet l'objet de tout un jeu d'identifications, potentiellement contradictoires, qui conditionnent assez largement leurs possibilités futures de prise en charge. Je propose de parler « d'identifications » et non d'identité ou d'évaluation dans la mesure où elles proviennent de l'extérieur, de différentes personnes habilitées à les formuler, mais visent à décrire le comportement, les caractéristiques, les possibilités de l'enfant ou adolescent. De même que Gérard Noiriel [1991] montre que l'identité nationale est en partie le produit d'un travail administratif d'élaboration via la création et l'extension progressive de la carte d'identité, l'identification est ici vue en partie comme le produit de l'activité administrative des commissions de l'éducation spéciale.

La CDES est l'instance d'orientation des enfants handicapés la plus importante depuis sa création suite à la loi de 1975[1] et jusqu'à son remplacement prévu par la loi de 2005 par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) (présente au sein des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)). Elle conseille, oriente les enfants en fonction du dossier qu'elle constitue sur eux et accorde ou non les aides spécifiques au handicap de l'enfant (Allocation d'éducation spéciale notamment). Le critère principal sur lequel elle se fonde pour attribuer ces aides et formuler des avis d'orientation est le taux d'incapacité, que sa commission de spécialistes attribue après examen du dossier d'un

[1] cf. l'encadré sur la CDES dans le chapitre précédent.

enfant et rencontre avec les parents et l'enfant. La CDES se présente donc comme une sorte de passage quasi obligé pour tous les parents d'enfants handicapés. Lorsque ceux que j'ai rencontrés évoquent en entretien leurs rapports avec cette commission, et en particulier le moment où le taux d'incapacité de leur enfant a été fixé, le rapport de force est souvent palpable. Il faut dire que les parents que j'ai contactés via ABC École étaient dans une position de refus des solutions qui leur étaient proposées, d'où leur choix de cette petite école privée et hors-contrat.

Pour eux, ce taux d'incapacité est extrêmement ambivalent : d'un côté, un taux élevé donne accès à des aides et avantages (l'AES au-delà de 50 %, la carte d'invalidité au-delà de 80 %[2]), de l'autre il objective le handicap et encourage des avis d'orientation vers des structures dont ils ne veulent souvent pas : IME et hôpitaux de jour principalement. Devant la CDES, ou au moment où ils remplissent leur dossier, ils se trouvent dans une position très désagréable où ils peuvent se sentir encouragés soit à dévaloriser leur enfant de façon à obtenir un taux d'incapacité aussi élevé que possible, soit à se priver d'aides auxquelles ils estiment avoir droit. Ces mécanismes, et en particulier le premier, peuvent se trouver transposés pendant les entretiens. Ainsi, alors que jusqu'à l'extrait qui va suivre, Catherine Loski (journaliste, séparé de Denis Longin, cadre bancaire) s'était montrée extrêmement positive sur Fanny (difficultés de compréhension, angoisses, aucun diagnostic), dès qu'elle se met à parler du taux d'incapacité, son discours change de tonalité :

> « Alors le taux d'invalidité, alors c'est très rigolo, je m'en suis rendu compte après parce que je suis passée en commission de CDES et *(cherche ses mots)* j'ai vu un psychiatre, *(cherche ses mots)* très bien, tout ça et il me dit : 'Bon ben j'évalue le taux de handicap de Fanny à 50 %.' Moi, je trouvais que quand même, j'étais agréablement *(insiste sur ce mot)* surprise parce que je trouvais qu'une enfant qui ne sait ni lire, ni écrire, qui n'a pas d'indépendance, *(cherche ses mots)* qui peut pas traverser la rue comme ça, évaluer ça à 50 %, je trouvais ça génial ! Parce que pour moi, elle était plutôt du taux de 80 %. (…) Alors bon 50 %, j'étais hyper contente. Et puis après j'ai compris que quand y'a un taux d'invalidité de 80 %, vous avez une demie part en plus sur les impôts *(cherche ses mots)* et toute une série d'avantages. Donc en fait, on accorde rarement… *(se reprend)* enfin rarement, sauf les enfants lourdement *(insiste sur ce mot)* handicapés, ce taux de 80 %. Alors je trouvais ça un peu gonflé, parce que c'est vrai que Fanny, *(cherche ses mots)* je veux dire une enfant qui ne sait ni lire, ni écrire, qui n'est pas indépendante, *(cherche ses mots)* Fanny peut très bien sortir s'il fait moins quinze avec un pull ; elle va se rendre compte qu'il fait froid, bien sûr, mais elle va pas dire : 'Ouh ! la la, il fait froid, je vais

[2] cf. pour plus de détails le *Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées* [Ministère de l'Éducation Nationale, 1994].

prendre une doudoune.' Vous voyez ? *(dit doucement)* Quand on me dit que c'est 50 %… *(s'arrête)* »

Marie Masure (enseignante, mère de Charles, qui a le syndrome d'Angelman) est encore plus explicite sur ce point :

« Ce que je trouve très déplaisant avec ces gens-là, *(cherche ses mots)* c'est que finalement, pour obtenir des choses, il faut être soi-même très négatif, dans ses paroles, vis-à-vis de son enfant. De même que là, j'ai rempli un dossier pour les *(cherche ses mots)* nouveaux compléments de l'AES qu'on reçoit – je sais pas si vous voyez ce que c'est ?

Oui oui, je vois.

Oui ? – et donc bon ben pour enfoncer le clou, *(cherche ses mots)* il faut voir les choses… *(se reprend)* exprimer les choses de la manière la plus négative possible. Et vraiment, j'ai trouvé ça très *(insiste sur ce mot)* déplaisant. Ça m'a gâché mes vacances de Toussaint, d'avoir ce truc-là à remplir, parce que je trouve ça odieux qu'on soit obligé, finalement, de dire tout ce qui va pas, quoi ! d'insister sur tout ce qui va pas pour obtenir une aide. *(cherche ses mots)* Bon, le principe est vraiment extrêmement déplaisant. »

On peut en outre noter dans cet extrait que l'existence d'un diagnostic proprement médical peut avoir une influence sur le taux d'incapacité (ici, c'est le diagnostic Angelman qui permet manifestement de passer à 80 %), bien que ce soit loin d'être l'unique critère pris en considération.

Cette impression d'une dévalorisation de l'enfant est aussi liée au fait que celui-ci n'est pas pris en compte dans sa spécificité, sa singularité, en un mot en tant que personne, mais en tant qu'individu anonyme, que simple dossier parmi tant d'autres. Les parents insistent ainsi souvent à la fois sur le fait qu'ils (les membres de la CDES ou de la CCPE par exemple) ne connaissent pas du tout l'enfant, qu'ils n'ont même parfois pas lu son dossier (ou qu'ils font semblant de ne pas l'avoir lu pour obliger les parents à raconter une fois de plus leur histoire) et qu'en plus ils sont traités comme des numéros. Non seulement le diagnostic de la CDES, qui fonctionne donc comme une identification, apparaît souvent comme dégradant aux yeux des parents, mais ils ont en plus le sentiment que leur propre façon de voir les choses n'est absolument pas prise en compte. Ce qui les incline à penser ainsi, c'est notamment que la CDES leur interdit en quelque sorte de *gérer le secret* autour du diagnostic de leur enfant. On peut en effet penser qu'en matière de handicap mental en tout cas, la reconnaissance d'une compétence spécifique passe par l'attribution d'un droit au secret. C'est évidemment le

cas pour les médecins, astreints au secret médical et auxquels beaucoup de parents reprochent d'ailleurs de ne pas dire tout ce qu'ils savent, ça l'est aussi pour les enseignants, qui doivent eux aussi respecter le secret professionnel (si bien qu'il est par exemple impossible aux parents d'ABC École de récupérer la liste des élèves de l'école pour distribuer à tous les dates de la prochaine réunion de l'association), mais ça l'est tout autant, quoi que de manière moins évidente, pour les parents en général. Ceux-ci tentent en effet la plupart du temps de ne pas divulguer leur opinion sur leur enfant handicapé à n'importe qui, et en particulier au plus concerné, l'enfant lui-même[3]. Les relations avec la CDES, qui exige en général que le parent se présente avec son enfant, sont donc violentes pour les parents car ils se voient 1) souvent culpabilisés quant à leurs choix de prise en charge institutionnelle ; 2) obligés de confronter leur enfant directement au monde du handicap ; 3) privés de toute reconnaissance d'un droit au secret. Ce sont tous ces griefs qu'expose Marie Masure avec véhémence :

> « La CDES, oui, j'ai eu des contacts avec eux, des contacts très difficiles parce que d'abord, ils n'aiment pas qu'on prenne en main *(cherche ses mots)* son propre enfant et qu'on s'occupe soi-même de lui trouver une solution, donc ils aiment pas ces gosses qui sont dans des écoles libres, *(hésite)* et donc on est mal vus. Et puis ils sont extrêmement déplaisants, *(hésite)* ils ont des manières extrêmement déplaisantes : d'abord bon, *(cherche ses mots)* ces convocations où il faut venir avec le gosse et devant lequel, finalement, les parents *(hésite)* sont gênés pour s'exprimer. On est un peu piégé en fait : on se retrouve devant des gens, on a des choses à leur dire, mais on peut pas leur dire parce que y'a l'enfant qu'est là et que bon, y'a des choses qu'on dit pas devant son enfant. Et donc ça, je trouve ça très désagréable. En plus, ils sont très déplaisants : une des dernières fois où on y est allés, ils étaient là, assis en demi-cercle, et puis on s'est amenés face à eux, un vrai tribunal, parce que je réclamais de l'argent, j'avais l'audace de réclamer de l'argent ! Et ils m'ont reproché de parler d'argent devant mon fils ! (…) Alors bon maintenant, mes relations *(hésite)* se sont un peu aplanies, mais bon, ils sont très déplaisants. *(cherche ses mots)* L'année dernière, j'y suis allée pour demander un dossier pour l'orientation et on voulait pas me le donner. On m'a dit : 'C'est l'hôpital qui doit le remplir et le faire' et je dis : 'Mais quel hôpital ? Charles n'est pas suivi par un hôpital vraiment d'une façon approfondie', puisque jusque-là, on savait pas ce qu'il avait ! Elle a fini par prendre le dossier, elle l'a mis dans une enveloppe, elle a mis du scotch *(léger rire)* sur le bord de l'enveloppe et elle a mis 'à remettre au service de l'hôpital'. Alors la première chose que j'ai faite à la maison, c'est d'ouvrir l'enveloppe et

[3] cf. sur ce point le chapitre 1.

puis bon, de le faire remplir et de centraliser tout et de photocopier tout. Mais j'ai trouvé ça vraiment très très désobligeant. Ils voulaient pas me le donner ! »

Face à ce que beaucoup décrivent comme un « tribunal », les parents ne sont pourtant encore une fois pas totalement démunis. Tout d'abord, les désignations des profils accueillis par les établissements ne sont pas toujours exprimées très clairement. Comme le montre ci-dessous la colère de Caroline Lamy (fonctionnaire catégorie B ; son mari est journaliste), la mère de Mickaël (troubles dyspraxiques, difficultés intellectuelles), cette caractéristique est à double tranchant : d'un côté, elle permet aux parents de jouer sur cette marge de manœuvre, d'entrer éventuellement dans une négociation avec les établissements, même si l'identification institutionnelle de l'enfant ne semble pas a priori correspondre au profil recherché. Mais d'un autre côté, les établissements bénéficient de cette même marge de manœuvre pour accepter ou refuser selon leurs propres critères les candidats, et c'est sur ce point qu'insiste Caroline :

« Que les enfants handicapés de ce pays sachent quelles sont leurs possibilités de scolarisation et de débouchés plus tard, il me semble que ça devrait être sur tous les sites internet du Ministères des Affaires sociales, de l'Éducation Nationale, du délégué aux personnes handicapées de manière beaucoup plus claire que ça, y'a rien ! Et quand vous demandez ces listes, on vous répond de manière fantaisiste ! J'appelle la secrétaire de la CDES de Paris, elle me dit que l'UPI de *(cherche ses mots)* la rue de Pontilly, c'est pour des enfants ayant un niveau de collège, donc ça n'irait pas pour Mickaël, et la maman d'Alice qui est dans le même IME que Mickaël l'an dernier, Valette[4], elle téléphone et là, on lui dit : 'Ah ! mais non, cette UPI, c'est pour des handicapés mentaux *(insiste sur ce mot)*, ça ne va pas pour Alice.' Donc deux discours différents pour une même UPI. Donc qu'est-ce que c'est, ça ? Si c'est pas organiser la désinformation pour pouvoir être maître de gérer la pénurie, en jouant de l'angoisse des parents, en les maintenant dans une angoisse qui fait qu'on est captifs, qu'on ne peut pas critiquer parce que quand on a cette angoisse, moi je vais pas aller… *(s'arrête)* Je sais que je suis leur poil-à-gratter *(elle parle de l'institut Rouaud, où est pris en charge Mickaël depuis la rentrée 2003)*, mais je sais aussi quelle est la limite à ne pas franchir parce qu'ils peuvent très bien venir me dire : 'Ben si vous êtes pas contente, Madame, la porte est là ; vous partez.' Et mon fils, il se retrouvera, personne ne voudra de lui. Donc je suis quand même obligée de continuer à ne pas être trop critique. Mais c'est inadmissible de jouer sur ces angoisses parentales. C'est profondément révoltant. »

[4] C'est le nom de l'institut que fréquentait Mickaël entre 1997 et 2003. À partir de la rentrée 2003, Mickaël a changé d'institut et est passé à l'institut Rouaud.

Ensuite, les parents peuvent jouer non plus sur les profils plus ou moins clairement affichés par les établissements, mais sur l'identification produite par les commissions elle-même. S'il est difficile de peser directement sur les décisions de la commission en matière d'orientation et d'attribution d'un niveau de handicap, puisque ces décisions ne se prennent pas ou peu en présence des parents, il est possible de jouer sur le contenu du dossier transmis à la commission. Certains documents ou certaines précisions peuvent être omis et certains parents tentent même d'influencer les professionnels qui sont chargés de rédiger certains bilans. C'est par exemple le cas de Marie Masure (enseignante, mère de Charles), qui me raconte lors de notre troisième entretien comment elle a demandé à l'une des directrices d'ABC École de refaire le bilan de Charles en le rendant plus positif, afin qu'il ait plus de chances d'être orienté vers un IMPro (plutôt que vers un hôpital de jour par exemple).

Sinon, *(cherche ses mots)* comme je le disais tout à l'heure, ça m'intéresse bien de voir à la fois, comme je vous avais déjà dit, comment les gens présentent les choses dans les lettres et là, par exemple, les lettres d'ABC École…

Ah oui ! je vais vous retrouver la lettre[5]… *(elle part chercher une lettre dans les pochettes qui contiennent les documents concernant Charles et revient au bout de quelques instants avec deux bilans[6] ; elle me tend le premier)*

Vous êtes allée leur en parler, de cette première version ?

Oui, ben oui, j'y suis allée, j'ai vu Isabelle Lambert[7], puis je lui ai dit, mais bon sans agressivité ou quoi que ce soit, je lui ai dit : 'Écoutez, bon, si je présente ça… *(s'arrête)* bon.' Donc j'ai dit : 'Il faudrait plutôt… *(s'arrête)*' parce que je leur ai dit : '*(cherche ses mots)* Ils sont très sélectifs', contrairement à ce qu'on pourrait penser, contrairement d'ailleurs à ce que j'aurais pensé au départ, moi je me disais : 'Dans une institution spécialisée, y'aura aucun problème pour qu'il rentre, parce qu'il est quand même débrouillé.' Ben non ! *(rires)* C'est pas ce que je croyais. Donc je leur ai dit : 'Il faut *(cherche ses mots)* au contraire mettre en valeur ce qu'il sait faire et pas… *(s'arrête)*' Alors j'avais même *(cherche ses mots)* moi, mis quelques indications sur ce qu'elles pouvaient faire[8]. Et puis dans le même temps, elle a fait le deuxième.

Et est-ce que du coup, elle se justifiait, elle disait : 'Oui, j'ai fait ça comme ça parce que je pensais que c'était ça qui était…' ?

---

[5] Marie Masure m'a expliqué plus tôt dans l'entretien qu'elle avait été très mécontente d'un bilan fait par ABC École qui devait lui servir à démarcher d'autres établissements, en particulier des IMPro.
[6] On trouvera en annexe les deux bilans en question.
[7] L'une des deux directrices d'ABC École.
[8] On trouvera, toujours en annexe, les indications que Marie Masure avait transmises aux directrices d'ABC École pour refaire le bilan.

Oui oui, ben oui, elle m'a dit : 'Je pensais qu'il fallait *(hésite)* presque noircir le tableau pour qu'on comprenne l'urgence de.' Mais c'est pas comme ça que ça fonctionne, hein ! c'est pas du tout ça !

Et alors du coup, le deuxième ?

Donc le deuxième, c'est ça *(elle me le tend)*, ABC École. Attendez, celui-là, je vais le remettre par-là parce que… *(elle range le premier bilan, je lis le deuxième)* Et encore j'ai fait changer parce que… *(s'arrête)* là : 'moyenne autonomie', parce qu'elle avait mis 'faible autonomie'. Je lui ai dit : 'Non, dans la classification qui est celle de tout établissement spécialisé ou colonie de vacances adaptée, il est pas 'faible autonomie', il est 'moyenne autonomie', donc si vous mettez 'faible', c'est très faible. Comme elle avait mis la première fois : 'très faible autonomie', c'est le fauteuil… *(se reprend)* je lui ai dit : 'c'est le fauteuil roulant, c'est on lui donne à manger, c'est les couches, c'est…' *(s'arrête) (rires)* Vous voyez ? »

On comprend aussi pourquoi certains rendez-vous médicaux peuvent aboutir à une lutte entre professionnels et parents, ces derniers accusant souvent les premiers de n'avoir pas su faire révéler à l'enfant ses capacités et donc d'avoir rédigé un bilan trop négatif, ce qui peut être préjudiciable au moment des décisions d'orientation[9]. Si les parents ne sont donc décidément pas dépourvus de marges de manœuvre, force est de constater que le jeu sur l'identification de leur enfant représente pour eux un véritable travail, qui demande d'importantes ressources en temps et en capacités d'argumentation notamment [Lesain-Delabarre et Garel, 1999b ; Lesain-Delabarre et Plaisance, 2003].

Les luttes d'identification sont donc un moyen d'éclairer ce qui se joue dans les décisions d'orientation, entre parents, professionnels de la santé et professionnels de la prise en charge des enfants handicapés mentaux. Elles vont permettre dans les chapitres suivants de mieux comprendre les mécanismes concrets des décisions d'orientation, qui se jouent au moins entre ces trois acteurs.

B. Théories diagnostiques et prise en charge institutionnelle

L'identification dont j'ai parlé ci-dessus est le résultat d'un processus administratif dans lequel le rôle de la CDES est essentiel et celui des parents non nul. Du point de vue de

[9] Que l'on se souvienne par exemple de la critique du bilan du médecin scolaire par Céline Luette (ancienne assistante de direction en reprise d'études, compagnon cadre bancaire), la mère de Manon (leucomalacie, difficultés intellectuelles, agitée), qui souhaitait que sa fille puisse entrer en CLIS et qui craignait que les « troubles du comportement » décrits par ce médecin ne l'en empêchent. Pour elle, c'était le médecin scolaire lui-même, qui ne savait pas s'y prendre avec les enfants, qui était responsable des troubles qu'il observait.

ces derniers, les luttes d'identification qu'ils livrent s'appuient sur la théorie diagnostique qu'ils ont développée vis-à-vis de leur enfant. La position qu'ils tiennent vis-à-vis de la CDES n'est pourtant pas une conséquence mécanique de cette théorie diagnostique puisque leur intérêt, on l'a vu, peut être de souligner plus qu'ils ne le font habituellement les difficultés et les limitations de leur enfant. Mais le fait même que cette pratique soit pour eux douloureuse montre bien à quel point leur théorie diagnostique est intimement liée à leur position vis-à-vis de la CDES.

Si l'on s'intéresse maintenant à leur position vis-à-vis de la prise en charge institutionnelle proprement dite de leur enfant, on s'aperçoit que leurs théories diagnostiques ont là encore un poids très important. Pour autant, il serait faux d'affirmer que les choix de prise en charge des parents découlent mécaniquement de leur théorie diagnostique, dont on va éprouver ci-dessous la plasticité.

1 L'effet des théories diagnostiques sur les parcours institutionnels

Reprenons l'exemple de Frédéric (borderline, troubles du comportement, angoisses), dont j'ai détaillé le parcours institutionnel dans le chapitre précédent. Lorsqu'il entre à 14 ans dans un IMPro, ses parents (Sylvie Manaud, institutrice, et Marc Patole, informaticien) ne sont toujours pas entièrement satisfaits de sa prise en charge institutionnelle et manifestent des signes de résignation devant son statut d'éternel « entre-deux » (entre deux établissements, entre deux diagnostics, entre la normalité et la pathologie) auquel il semble condamné. Or on peut mettre en parallèle, tout au long du parcours institutionnel de Frédéric, l'impression de ses parents qu'il est à la fois entre deux diagnostics et entre deux établissements.

Ses difficultés ont tout d'abord été pensées sous le signe de « l'hyper-activité », puis du retard sur le plan du graphisme. Frédéric est décrit comme n'étant pas bête, mais agité. Ses parents recherchent pour lui une structure atypique, qui lui permette d'être plus libre que dans une scolarité ordinaire, et s'orientent tout d'abord vers une école Montessori. Après l'échec de cette solution, s'ils se laissent entraîner vers l'hôpital de jour, c'est qu'ils pensent que les retards de Frédéric peuvent disparaître à condition d'être bien « traités ». Au bout de trois ans, les retards n'ayant pas disparu et s'étant même plutôt accentués, Marc Patole et Sylvie Manaud traitent les difficultés de Frédéric comme de véritables « troubles de la personnalité », et s'orientent donc vers une structure prenant en charge de tels enfants. Les établissements qu'ils repèrent n'ayant pas de place pour Frédéric, ils se rabattent sur une petite école privée, hors-contrat, qui leur permet de le scolariser, toujours dans la perspective qu'il puisse combler ses retards. Lorsque, deux ans plus tard, on leur propose une classe

d'intégration (CLIS ou classe de perfectionnement), ils pensent que le retour à la normale est proche et leur désillusion, au bout de quelques mois, est cruelle. Ils abandonnent alors l'idée de retards et parlent de troubles « dépressifs », de « fragilité ». Ils entreprennent également des recherches diagnostiques plus poussées et vont consulter des spécialistes dans un hôpital parisien, qui leur donnent pour la première fois un mot, celui de « borderline ». Ce diagnostic médical leur semble cependant encore très flou ; on leur traduit le terme par « état-limite », que Sylvie traduit à son tour par « entre-deux », un diagnostic finalement assez proche de celui qu'elle a posé depuis longtemps. Ce diagnostic institutionnalise, officialise la situation intermédiaire de Frédéric, toujours entre deux états, mais aussi entre deux établissements. Avant ce premier diagnostic médical, Marc et Sylvie n'avaient eu accès à aucun diagnostic proprement dit ; à l'hôpital de jour, ils s'étaient notamment heurtés à des médecins refusant de mettre des « étiquettes » sur les enfants.

Les effets d'un diagnostic médical sur le travail d'identification de l'entourage varie d'un diagnostic à l'autre. Certains diagnostics, relayés par un travail médical, associatif et institutionnel ont acquis une visibilité et une reconnaissance qui se traduit par des représentations assez détaillées chez les profanes, comme dans le cas de la trisomie 21. D'autres en revanche, qui prêtent souvent davantage à débat dans le champ médical, ou qui concernent des pathologies moins fréquentes, laissent aux profanes une marge d'interprétation plus importante. Le diagnostic de « borderline » fait partie de ces derniers et a surtout eu pour effet, dans le cas de Frédéric, de confirmer aux yeux de ses parents sa situation exceptionnelle, inclassable, « entre-deux ». Leur théorie diagnostique se trouve ainsi renforcée par la légitimation médicale induite par ce diagnostic.

Par ailleurs, notons que ce diagnostic relève habituellement davantage de la logique de la maladie mentale que de celle du handicap mental. Il qualifie en effet des troubles de la personnalité, de l'humeur, apparaissant plutôt au cours de l'enfance ou de l'adolescence que dès la naissance. L'opposition entre handicap et maladie mentale structure en partie, comme on l'a vu, le champ de prise en charge des enfants et adolescents atteints de problèmes mentaux, mais aussi les représentations des profanes, qui opposent couramment ce qui relève de la folie et ce qui relève de la limitation intellectuelle. Cependant, autour d'un cas singulier, la distinction n'est pas forcément évidente. Frédéric a commencé par être pris en charge dans des établissements accueillant plutôt des enfants atteints de troubles psychiques, relevant donc plutôt de la maladie mentale (hôpital de jour), avant d'être « réorienté » vers des établissements plutôt dédiés aux enfants et adolescents handicapés mentaux (les deux écoles privées hors-contrat, la classe de perfectionnement, l'IME). Ces établissements accueillent aussi des enfants ayant des troubles psychiques, mais mettent davantage en œuvre des moyens pour dépasser les limitations intellectuelles de leurs élèves. La distinction entre handicap et

maladie mentale est compliquée par le fait que des limitations intellectuelles peuvent entraîner, de manière secondaire, des troubles psychiques (liés par exemple à une situation d'échec durable), tandis que des troubles psychiques peuvent se manifester par des blocages, des refus face aux apprentissages scolaires et intellectuels. Troubles psychiques et handicap mental peuvent aussi coexister chez une même personne sans qu'il y ait forcément une relation de causalité entre les deux. Du point de vue de l'entourage des enfants, il existe donc là encore fréquemment une marge de manœuvre pour identifier l'enfant comme relevant plutôt de la maladie mentale ou du handicap mental. L'hésitation est patente dans le cas de Frédéric puisque la prise en charge en hôpital de jour a été tentée, repoussée puis à nouveau recherchée. Les solutions de type IME ont été rejetées dans un premier temps, car elles renvoyaient selon Sylvie au handicap mental dans sa dimension génétique. Ce n'est qu'au terme d'un long parcours, fait d'hésitations et de revirements, que la solution IME est envisagée et même choisie, avec cependant quelques regrets.

L'exemple du parcours de Frédéric accrédite donc la thèse d'un lien assez étroit entre théories diagnostiques parentales et choix de prise en charge. Cependant, on voit bien dans cet exemple que la théorie diagnostique retenue à un moment donné n'impose pas un type d'établissement particulier, mais plutôt qu'elle oriente les recherches et permet d'éliminer certaines solutions qu'une commission pourrait retenir, mais que les parents considèrent comme inenvisageable. Ce n'est ainsi qu'au bout d'un long parcours que les parents de Frédéric ont envisagé, et même choisi, de scolariser leur fils dans un IME.

2 *Les modalités d'usage des théories diagnostiques*

Pour saisir plus concrètement l'influence que peuvent avoir les théories diagnostiques, il faut s'interroger sur les manières dont les parents peuvent tenter de les imposer aux établissements envisagés. On se rend alors compte que les mêmes mécanismes que ceux décrits dans la partie précédente au sujet des rapports avec les professionnels de la santé réapparaissent : il s'agit largement d'imposer son point de vue sur l'enfant contre celui, potentiellement divergent, des responsables de l'établissement visé. Ceci apparaît par exemple clairement lorsque Marie Masure (enseignante), lors de notre quatrième entretien, me raconte les stages auxquels son fils Charles (syndrome d'Angelman, difficultés de compréhension, troubles du comportement, absence de parole) a été soumis dans l'espoir de quitter ABC École pour un IMPro[10]. Un premier stage durant l'été 2004 dans un IMPro parisien semblait

[10] Marie Masure parle plutôt « d'EMPro » (établissement médico-professionnel), mais c'est la même chose qu'un IMPro (voir le glossaire en annexe pour plus de détails).

pourtant devoir rapidement déboucher sur une prise en charge : le rapport de stage est bon et une lettre prévient Marie que Charles va être mis sur liste d'attente et qu'il pourra être intégré dès qu'une place se libérera. En attendant, un autre établissement, spécialisé à l'origine dans la surdité mais ouvrant une nouvelle section pour des adolescents ayant d'importants problèmes de communication (Charles ne parle pas), contacte Marie et propose lui aussi un stage à Charles. C'est alors que le premier IMPro rappelle Marie, lui demande si elle a trouvé une solution pour son fils puis, devant sa réponse négative, la prévient qu'elle va bientôt recevoir de leur nouvelles par courrier. On peut imaginer sa déception quand, ayant reçu quelques jours plus tard le courrier en question, elle apprend que Charles… est invité à effectuer un nouveau stage dans l'établissement. Voici comment Marie raconte les discussions et décisions qui s'en sont suivies :

> « À l'issue de ce stage, alors je reçois une lettre beaucoup moins enthousiaste du directeur, disant qu'il pourrait avoir une place… *(réfléchit)* alors comment il a entortillé ça ? 'il est sur une *(insiste sur ce mot)* liste d'attente pour une place adaptée'. Alors c'était plus 'on a le plaisir de vous annoncer que'. *(cherche ses mots)* Ah oui ! alors entre-temps, c'est vrai que je lui avais téléphoné, avant le deuxième stage, en lui disant : 'Mais est-ce que vous pouvez m'expliquer pourquoi vous m'avez envoyé cette lettre-là en juillet et maintenant, vous voulez lui faire refaire le stage ?' Il me dit : 'Non non non, *(cherche ses mots)* j'ai aucune raison de vous répondre. Non non non, je peux rien vous dire, je peux rien vous dire.' Je lui dis : 'Écoutez, est-ce que vous vous réservez le droit de revenir sur votre parole – alors ça lui a pas beaucoup plu – et de dire non ?' 'Ah ! mais je ne peux pas vous dire, c'est pas comme ça que ça se passe, vous comprenez.' Alors bon, au bout d'un moment de discussion, je lui avais dit : 'Écoutez, de toute façon j'ai pas le choix, *(cherche ses mots)* je suis aux abois, donc bien sûr, il va le faire, le stage.' Ce monsieur m'a très aimablement répondu : 'Madame, mais si vous avez le choix !', je dis : « Ah bon ? Lequel ?', 'De ne pas mettre votre fils chez nous si vous pensez qu'on ne fait pas les choses comme il faut.' Voilà ! Bon ! Donc là-dessus Charles fait son stage et j'ai la deuxième lettre, donc, qui était nettement moins enthousiaste. »

C'est le moment que choisit le second IMPro pour revenir à la charge et… proposer lui aussi à Charles un deuxième stage, en précisant que le premier ne leur avait pas permis de se rendre bien compte de ses capacités. Au terme de ce second stage (le quatrième en quelques mois pour Charles), le directeur de l'établissement refuse d'intégrer Charles et informe sa mère qu'il va signaler à la CDES que cet enfant est mal orienté et relève selon lui d'un centre pour poly-handicapés et non d'un IMPro. Finalement, la CDES rassure Marie Masure en lui confirmant que Charles relève bien, selon eux, d'un IMPro et que le directeur

du second établissement n'a pas encore suffisamment l'expérience des enfants handicapés mentaux pour bien juger Charles, ce que sa mère s'empresse de lui faire comprendre lors d'une conversation téléphonique, en insistant sur la singularité de son fils :

> « Bon, il faut connaître Charles, faut avoir le mode d'emploi pour Charles. C'est sûr qu'il a une maladie rare, je veux dire, il réagit comme aucun autre enfant handicapé, enfin mis à part ceux de son syndrome et ils sont tellement peu nombreux que… *(s'arrête)* Parce qu'avec le directeur, le deuxième là, on a eu une longue discussion au téléphone parce qu'il a été, en plus, pas très agréable. Et il me disait qu'il avait été évalué par vingt *(insiste sur ce mot)* spécialistes chez lui etc. Alors je finis par lui dire : 'Écoutez, tous vos beaux spécialistes, je suis désolée, ils n'ont jamais rencontré de leur vie un enfant qui a le syndrome d'Angelman et peut-être qu'ils n'en rencontreront pas d'autres que mon fils ! Alors soyons sérieux, si y'a une personne qui connaît Charles, c'est moi ! d'abord. Et les gens spécialistes d'Angelman. Mais ne dites pas que vos spécialistes, ils sont spécialistes en Angelman.' Enfin bon, une bonne discussion agréable ! J'ai raccroché. *(rires)* »

Marie décrit ici une véritable situation de lutte, entre autres verbale, avec les établissements envisagés pour son fils Charles. L'un des enjeux de ce conflit latent est de déterminer qui est responsable de cette situation critique ; Marie tente de la faire porter sur le directeur de l'EMPro en lui disant « qu'elle n'a pas le choix », donc que c'est lui qui tire les ficelles et peut opter ou non pour une issue favorable. Il lui rétorque alors qu'elle a le choix puisqu'elle peut se tourner vers un autre établissement, ce qui signifie que d'une certaine façon, c'est elle qui est responsable de la prise en charge que pourra finalement avoir son fils. Chacun cherche donc à garder dans les faits la marge de manœuvre la plus grande possible pour agir et décider, tout en faisant porter dans le discours la responsabilité sur l'autre en lui imputant cette même marge de manœuvre.

On retrouve aussi l'idée que la légitimité des professionnels à se dire « spécialistes » de l'enfant peut être fortement contestée par les parents, comme ici la mère de Charles. Celle-ci estime en effet qu'une batterie de tests ne peuvent permettre de cerner les capacités de son fils, qu'il ne dévoile que sur le long terme d'une relation personnelle, et donc pas dans n'importe quel contexte. C'est ce qu'elle exprime très clairement un peu plus tard dans l'entretien :

> « Mais bon, j'ai trouvé que le premier, ils avaient fait un bon bilan, j'ai pu voir ce qu'ils avaient fait. Le problème de Charles, c'est d'abord qu'il sait pas montrer… et il ne veut pas montrer ce qu'il connaît, ce qu'il sait. L'autre jour, il a bluffé son orthophoniste parce qu'il a voulu aller absolument à l'orthophonie avec ce livre *(me montre)* qu'il avait eu à

ABC École l'année d'avant. En attendant, je lui demandais de montrer le cerveau, il le faisait. Quand l'orthophoniste arrive, je lui dis, je lui montre, elle en revenait pas qu'il soit capable de faire ça. *(léger rire)* Mais ça se voit pas. Quand il fait des stages, il fait un peu le bébé, il montre pas. C'est dans le long terme, faut qu'il soit en confiance, faut pas qu'il se sente en état de test. Si à l'EMP[11], ils l'ont montré à vingt spécialistes, alors là c'est vraiment… C'est la dernière chose pour lui qu'il faut faire, parce que je sais très bien que dans ce cas-là, il montre rien du tout. »

Cet exemple fait par ailleurs bien apparaître le rapport de force qui se joue entre responsables des établissements et parents lors de la semaine d'essai qui précède en général une éventuelle intégration de l'enfant. C'est un moment où, malgré l'identification de l'enfant que synthétise son dossier administratif (lorsqu'il y en a un, ce qui est presque toujours le cas), se rejoue l'évaluation de ses capacités, ses difficultés et son comportement. La théorie diagnostique des parents, qui peut dans ce contexte être remodelée pour favoriser les chances de l'enfant d'entrer dans l'établissement désiré, se heurte alors éventuellement à l'évaluation faite pendant la semaine d'essai.

Mais cette dernière peut aussi servir de prétexte pour refuser un enfant qui ne remplit pas certains critères plus officieux (sexe, âge, origine sociale etc.). Lors de notre deuxième entretien (en juillet 2005), Mme Lescole, la directrice de l'IMPro Guy Môquet, dans lequel j'ai effectué une semaine d'observation et relevé des informations sur les jeunes accueillis, m'explique comment se sont faits les derniers recrutements. L'établissement a ouvert ses portes en 2001 en recrutant des jeunes qui avaient pour la plupart entre 14 et 16 ans et s'est donc retrouvé en 2004 et 2005 face à une augmentation des départs puisque l'âge limite, sauf dérogation, est de 20 ans dans ce type d'établissement. Voici comment elle commente les recrutements récents, en les comparant aux anciens :

« Alors vu qu'à l'ouverture, y'avait de telles familles en détresse qu'on avait prises – donc des cas plutôt lourds psychiquement, pas du tout autonomes, j'ai voulu ça au départ – je voudrais alléger pour l'équipe, parce qu'on *(cherche ses mots)* a presque une population d'hôpital de jour, mais sans les moyens humains adéquats. Et donc *(cherche ses mots)* les premiers jeunes que j'ai recrutés, c'est plutôt des cas entre guillemets plus légers. Mais il s'avère que dans la réalité, les demandes sont autres. Mais j'essaye, parce que je sais que c'est très lourd quand vous avez dix jeunes sans aucune autonomie, c'est pas évident, c'est un autre métier, c'est un autre projet, hein ! *(cherche ses mots)* Nous, je crois qu'on est sûrement un des plus lourds, ceux qui acceptent… *(s'arrête)* Je suis allée

[11] Un EMP est un externat médico-pédagogique, soit tout à fait le même genre d'établissement qu'un IMP.

au début à une réunion de directeurs, mais j'étais dégoûtée par les discours 'haut du panier', 'sélection'. Je sais que rue Madame, c'est le *(cherche ses mots)* haut niveau… *(s'arrête)* Puis le mot 'niveau' déjà me gêne chez les autres jeunes, alors ici encore plus, quoi. Donc c'est vrai que nous, c'est assez spécifique comme population. (…)

Toujours pour les entrants etc., est-ce que le sexe, ça joue ? Est-ce que vous essayez d'équilibrer filles/garçons ?

Oui, *(cherche ses mots)* oui oui, j'ai fait attention à ça, parce que j'avais beaucoup plus de garçons, j'ai priorisé les nanas. J'ai besoin de filles quand même, il faut un équilibre. »

Pauline Descamps (syndrome de WAGR, très mauvaise vue, difficultés intellectuelles, angoisses) est entrée dans cet établissement à la rentrée 2004. Ses parents (Élisabeth Descamps, ex-radiologue au foyer ; Emmanuel Descamps, ingénieur) habitent les Hauts-de-Seine et occupent des positions sociales favorisées. Le profil de Pauline est donc atypique dans cet établissement, où l'on compte une majorité de garçons (environ 56%), de jeunes d'origine sociale moyenne ou modeste (environ 75%) et habitant à Paris (environ 90%). Lorsqu'Élisabeth Descamps me parle de l'arrivée de Pauline dans cet IMPro (lors de notre troisième entretien, en septembre 2005), elle évoque les critères qui ont pu faire pencher Mme Lescole pour ce recrutement atypique :

« Ben c'est pour ça que Pauline, en fait, elle est arrivée une année où y'avait très peu d'arrivées de Bourneville[12] et c'est pour ça qu'elle a été prise, hein ! C'est vraiment, je dirai, un coup de chance, un coup du hasard, voilà. Parce que cette année, elle aurait même pas pu postuler. Surtout que Mme Lescole, je crois, s'est fait taper sur les doigts parce que Pauline habite dans le 92. (…) Au niveau équilibre des sexes et *(hésite)* niveau social aussi, m'a dit Mme Lescole, et niveau donc des capacités. Ce que je peux comprendre, hein ! Malheureusement *(insiste sur ce mot)*, malheureusement le manque de places fait (…) qu'on a l'impression que quand on nous prend notre enfant en IMPro, c'est un cadeau. Parce qu'on a tellement lutté pour trouver que quand on y arrive, on dit : 'Oh ! merci Madame, vraiment merci Madame !' Mais non ! »

Élisabeth souligne à la fin de cet extrait un sentiment partagé par beaucoup de parents, celui d'être sans cesse en position de demandeur et non « d'ayant droit ». Cette situation tient beaucoup à la structure du champ de prise en charge de l'enfance handicapée qui, comme on l'a dit plus haut, est suffisamment en déficit de places (notamment en région parisienne) pour que les parents soient dans une telle position de faiblesse. Cette caractéristique réduit

[12] Un IMP géré par la même association que l'IMPro Guy Môquet. Les enfants accueillis par le premier sont généralement pris en charge par le second à partir de 14 ans.

l'influence que peuvent avoir les théories diagnostiques des parents sur leurs décisions effectives dans la mesure où celles-ci sont tout de même largement contraintes.

Il est un cas particulier où la marge de manœuvre des parents est cependant particulièrement visible, celui où l'enfant cumule différentes déficiences rarement associées. Pauline, qui est atteinte du syndrome de WAGR, a ainsi à la fois des difficultés intellectuelles et une déficience visuelle. Son parcours institutionnel, tel que le raconte sa mère ci-dessous[13], reflète un balancement entre ces deux difficultés :

> « À six ans et demi – ou sept ans, enfin je sais plus – donc on lui a trouvé une *(cherche ses mots)* CLIS, (…) donc liée avec un SESSAD déficients visuels, une CLIS déficients visuels *(insiste sur ce mot)*, toujours ! – certaines personnes dans ma famille m'ont dit : 'T'as eu de la chance parce que Pauline n'aurait pas été déficiente visuelle, tu n'aurais pas trouvé de place.' Et sur le coup, je l'ai un peu mal pris, puis après je me suis dit : 'Tout compte fait, c'est peut-être vrai', parce que les *(cherche ses mots)* CLIS handicap mental étaient *(cherche ses mots)* complètes, tandis que là, la CLIS déficients visuels était pas du tout complète et Pauline est restée donc à C*** avec une maîtresse pendant trois ans, qui a été extraordinaire pour Pauline. Donc qui a bien vu que Pauline n'avait pas qu'une déficience visuelle, de toute façon elle *(cherche ses mots)* accueillait déjà des enfants qui n'étaient pas intégrables *(insiste sur ce mot)*, donc qui avaient, je dirai, un retard scolaire important, plus leur déficience visuelle, mais qui n'étaient pas étiquetés handicapés mentaux. (…) La dernière année, là, avec la maîtresse, on a vu que les autres progressant plus vite que Pauline, *(hésite)* Pauline devait se sentir quand même en échec et du coup, *(hésite)* l'envie commençait un petit peu à décliner. (…) La maîtresse a cherché autre chose et elle a trouvé donc l'institut « Boucles de Seine ». (…) Et elle y est restée cinq ans. Voilà. Et c'est ce qu'on appelle donc *(réfléchit)* un institut pour déficients visuels avec handicap associé. (…) Et donc après l'institut « Boucles de Seine », depuis l'année dernière, elle a fait son entrée dans un IMPro[14]. (…) Et donc Pauline, elle commence sa deuxième année là, elle est vraiment bien, il était temps qu'elle quitte l'institut, où je trouve qu'au bout de cinq ans, *(ton las)* le regard sur elle était toujours le même, l'éducatrice qu'elle avait était, je trouve, assez rigide ; quand j'ai dit que je voulais que Pauline passe en IMPro, elle a fait un bond de deux mètres en disant : 'Mais vous n'y pensez pas ! Elle en est pas capable !' Je m'étais dit…
>
> **Pour eux, c'était quoi, la logique ? C'était…**
>
> Ben la logique, c'était… *(se reprend)* y'a un IMPro déficients visuels en Île-de-France, c'est en internat à Chilly-Mazarin et comme moi je ne voulais pas que Pauline aille en

[13] Lors de notre premier entretien, en septembre 2004.
[14] Guy Môquet, situé dans le XVIIème arrondissement.

internat, eh ben y'avait pas de possibilité d'aller en IMPro, je lui dis : 'Ben moi je vais demander des IMPro non déficients visuels, y'a pas de raison, Pauline, elle peut quitter le milieu déficients visuels et l'IMPro peut prendre en compte… *(s'arrête)* S'ils ont besoin d'aide, moi je peux… *(s'arrête)*' De fait, on a donné un clavier gros caractères et puis en fait, ils grossissent les devoirs, quand y'a devoir, ils grossissent des choses, et Pauline se débrouille, là-bas ils ont pris en compte la déficience visuelle, je pense, correctement. Et puis voilà, elle se débrouille ! »

Cet exemple permet de mieux cerner ce que j'entends par « marge de manœuvre ». D'un côté, on sent bien que la déficience visuelle de Pauline est ici « utilisée » par Élisabeth pour lui trouver une solution dans le contexte difficile qu'est la région parisienne. De même, à l'issue des années au Val Mandé, la déficience intellectuelle de Pauline est cette fois-ci utilisée pour éviter l'internat de l'IMPro de Chilly-Mazarin pour jeunes déficients visuels. Pour autant, il me semble difficile d'envisager ce parcours en termes purement stratégiques. La réaction d'Élisabeth à la remarque faite par un de ses proches sur la « chance » qu'a Pauline d'avoir une déficience visuelle en plus de sa déficience intellectuelle est de ce point de vue intéressante : elle la choque dans un premier temps, mais elle finit par la reprendre à son compte. La déficience visuelle n'est pas en soi un atout et complique à bien des égards la prise en charge institutionnelle de Pauline. Dans chaque établissement qu'elle a fréquenté, la présence de la seconde déficience a compliqué sa prise en charge et obligé Élisabeth comme les différents éducateurs ou enseignants de Pauline à s'adapter, même si l'institut « Boucles de Seine » est explicitement destiné à accueillir des enfants déficients visuels ayant un second handicap associé. Mais dans le contexte particulier du manque de places pour enfants déficients intellectuels, la déficience visuelle de Pauline a effectivement fonctionné comme un atout lui ouvrant certaines portes. De plus, au moment même où Élisabeth « utilise » la déficience visuelle ou la déficience intellectuelle de Pauline, elle n'en a pas forcément conscience et ne fait que suivre les possibilités qui lui sont ouvertes.

Enfin, l'évolution du parcours de Pauline, d'une prise en charge principalement axée sur la déficience visuelle à une prise en charge principalement axée sur la déficience intellectuelle, en passant par des formules mixtes (prise en charge d'enfants déficients visuels avec une autre déficience associée à « Boucles de Seine »), rappelle l'évolution de la théorie diagnostique d'Élisabeth : c'est la déficience visuelle qui lui est apparue en priorité et elle n'a pris conscience de l'ampleur des difficultés intellectuelles de sa fille que progressivement, mais pour finalement le considérer comme le handicap majeur de Pauline.

« Bon, moi je me rendais bien compte que y'avait pas que le problème oculaire, mais sans avoir notion de ce qui pouvait se passer ; vraiment c'était très flou, très flou dans notre tête ! *(réfléchit)* Mon mari était très persuadé qu'il y avait rien, qu'elle rentrerait en CP normalement… *(s'arrête)* voilà, bon. Et puis petit à petit, on s'est quand même rendu compte, la psychomotricienne nous a dit : 'Vous savez, il faudrait peut-être aller voir une psychologue, une psychothérapeute', bon, petit à petit, on s'est rendu compte que y'avait des troubles du comportement, qu'on nous disait liés à la malvoyance, mais on voyait bien qu'il y avait pas que ça, y'avait un tout qui ne collait pas bien. Moi je voyais bien, c'était ma quatrième, c'était pas du tout comme les autres. Ceci dit, elle avait des angoisses très fortes, des moments de colère énormes, mais aussi une enfant assez gaie, *(hésite)* bon, qui a marché à deux ans, bon voilà. Et puis petit à petit, s'est imposé à nous le handicap mental. Alors là, *(hésite)* on avait pris contact, au début, avec l'ANPEA, donc l'Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles, *(se reprend)* et malvoyants… *(se reprend)* et gravement *(insiste sur ce mot)* déficients visuels – puisque Pauline n'est pas aveugle, elle est déficiente visuelle importante. Et puis petit à petit, on a pris… *(se reprend)* enfin j'ai pris contact – mais bon, mon mari étant d'accord derrière, mais jamais *(cherche ses mots)* moteur dans cette histoire ; toujours d'accord mais jamais moteur ; bon ! – donc avec l'UNAPEI. »

Cette « coïncidence » montre la complexité des liens entre théorie diagnostique des parents et parcours institutionnel des enfants. D'un côté, la théorie diagnostique oriente les recherches et les décisions des parents, principalement en leur faisant éliminer certaines solutions qu'ils jugent inadaptés à leur enfant. De l'autre, cette théorie diagnostique évolue avec le parcours institutionnel de l'enfant, au point que l'on peut parler d'un « effet retour » du parcours institutionnel de l'enfant sur la théorie diagnostique des parents, effet que l'on va maintenant examiner de plus près.

3 *La théorie diagnostique : prédicteur ou révélateur ?*

Cet « effet retour » des solutions de prise en charge vers la théorie diagnostique est en fait une combinaison de plusieurs phénomènes. Tout d'abord, c'est souvent en voyant l'enfant au milieu des autres enfants accueillis dans un établissement que ses parents (et les autres membres de son entourage) se formulent de manière plus générale les caractéristiques de son handicap. Les premiers temps dans un établissement sont ainsi très souvent des moments de redéfinition de la théorie diagnostique. Et accepter que l'enfant continue à fréquenter tel établissement va souvent de pair avec l'acceptation que l'enfant correspond bien, de près ou

de loin, à la population accueillie par l'établissement. C'est la plasticité des théories diagnostiques, que j'ai soulignée dans la deuxième partie, qui les rend ouvertes à de telles influences, au contraire par exemple du diagnostic médical, plus objectivé et donc aussi plus stable.

Ensuite, la fréquentation d'autres enfants handicapés est presque toujours rendue responsable d'une évolution de l'enfant. On se souvient par exemple que Sylvie Manaud (institutrice ; mari informaticien), comme beaucoup d'autres parents rencontrés, craignait que la fréquentation des enfants accueillis à l'hôpital de jour « tire Frédéric vers le bas » (borderline, troubles du comportement, angoisses), jusqu'à le rendre incapable de changer d'établissement au fur et à mesure qu'un fossé grandissant le séparait du niveau attendu dans d'autres types d'instituts. De plus, le malaise supposé de Frédéric dans cet établissement était rendu responsable d'une accentuation de son instabilité psychologique, si bien qu'il risquait de finir par être à sa place à l'hôpital de jour, mais à cause de son séjour à l'hôpital de jour. On pourrait qualifier ce mécanisme de logique « performative » [Austin, 1991] dans la mesure où c'est la caractérisation de Frédéric comme relevant d'une prise en charge en hôpital de jour qui finit par le rendre adapté à une telle prise en charge. Et c'est bien sûr un mécanisme très craint par les parents, et qui fait peser chaque décision de prise en charge d'un poids particulier. Il faut dire que les enfants handicapés mentaux sont souvent conçus comme particulièrement sensibles à leur entourage, qui risque toujours de leur porter préjudice, voire de les « contaminer ». Ce problème de la contamination est un problème très général que l'on retrouve sous la plume d'Erving Goffman à propos des délinquants :

> « L'identité sociale de ceux avec qui se trouve un individu peut servir de source d'information sur son identité sociale à lui, partant de l'hypothèse qu'il est ce que les autres sont. C'est peut-être dans les milieux de délinquants que se rencontre le cas extrême : l'individu recherché contamine aux yeux de la loi tous ceux avec qui on le trouve, les exposant à être arrêtés comme suspects. (C'est pourquoi on dit dans le milieu d'une personne contre qui un mandat d'arrêt est délivré qu'elle est 'contagieuse'.) » [Goffman, 1975, p. 64]

Dans le cas des enfants handicapés mentaux, cette « contamination » peut simplement consister en l'adoption de « mauvaises manières », comme le regrettent plusieurs parents en entretien. Mais s'il y a un mélange que les parents, surtout ceux qui appartiennent à un milieu social favorisé, craignent par-dessus tout, c'est bien celui des classes sociales, qui se traduit en l'occurrence par la fréquentation d'enfants en échec scolaire et potentiellement agressifs, caractériels. En somme, c'est la difficulté à contrôler la socialisation par les pairs de leur enfant, du fait que ses troubles restreignent

très fortement ses possibilités de scolarisation, qui inquiète souvent les parents. Et ceci pour trois raisons : 1) ils ont peur pour la sécurité de leur enfant ; 2) ils ont peur que leur enfant adopte certains de leurs comportements ; 3) ils ne veulent pas que l'on confonde mauvaise éducation et problèmes mentaux. Cependant, le mélange entre classes sociales n'est pas le seul qui pose problème. Le mélange de difficultés de degrés différents pose lui aussi problème, dans la mesure où mettre son enfant avec des « plus handicapés », c'est aussi l'identifier à eux et donc en quelque sorte le « tirer vers le bas ». Très souvent, la visite des IME et hôpitaux de jour notamment, mais aussi d'autres types d'établissements, fait peur aux parents car ils ne veulent pas que leurs enfants soient mélangés avec d'autres enfants plus « atteints ». Mettre son enfant avec des plus handicapés, c'est prendre le risque qu'il devienne comme eux, soit par mimétisme, soit simplement parce qu'un des facteurs essentiels d'objectivation du degré de handicap, c'est le degré de handicap de ceux avec qui on est placé. Catherine Loski (journaliste ; ex-compagnon cadre bancaire) l'exprime clairement lorsqu'on lui propose de trouver un hôpital de jour pour sa fille Fanny (difficultés de compréhension, angoisses, aucun diagnostic) :

> « Je m'étais toujours refusée à l'hôpital de jour et comme Fanny était suivie parallèlement en psy, en CMPP, on m'a dit : 'Mais *(cherche ses mots)* si on vous trouvait un centre qui corresponde exactement aux enfants en difficulté comme Fanny ?', parce que le principe *(cherche ses mots)* des hôpitaux de jour, c'est que tous les handicaps sont mélangés et on vous dit : 'Ah ! mais c'est pas vrai qu'elle va souffrir avec des enfants encore plus handicapés qu'elle, au contraire, c'est bénéfique.' Bon ça, faudra qu'on me le prouve avant que je le fasse ! »

Il s'agit alors de trouver pour son enfant un établissement où il ne soit pas « enfoncé » par des enfants plus handicapés que lui, mais plutôt « tiré vers le haut », une expression qui revient souvent dans la bouche des parents que j'ai rencontrés.

Enfin, je fais l'hypothèse que les théories diagnostiques varient en fonction des solutions de prise en charge anticipées, et non uniquement adoptées [Béliard, 2008][15]. Malgré l'orientation précoce des parents de Frédéric vers une approche psychologique, ainsi que leur formulation progressive de ses difficultés en termes de « troubles de la personnalité », on peut remarquer qu'ils se sont toujours bien gardés de basculer du côté d'une approche en termes de maladie mentale. Ils adoptent tous deux le langage du handicap, de la limitation, du retard, et s'orientent de préférence vers des établissements dédiés à des enfants handicapés mentaux

(l'expérience de l'hôpital de jour étant plutôt repoussoir). On peut raisonnablement supposer que le refus des prises en charge pour les malades mentaux a influencé la formulation d'une théorie diagnostique relevant davantage d'une logique de handicap mental. Il faut cependant se garder de caricaturer cette dernière forme de l'effet retour en considérant l'élaboration des théories diagnostiques uniquement comme des stratégies visant à obtenir la prise en charge souhaitée. Ce n'est pas pour échapper à l'hôpital de jour que les parents de Frédéric le décrivent avec le vocabulaire de la limitation, mais ce rejet de ce type de solutions influence néanmoins, parmi bien d'autres éléments, leur façon de considérer leur fils. C'est d'ailleurs l'objet central de mon propos de montrer que les théories diagnostiques sont à la croisée de nombreux enjeux (médicaux, institutionnels, familiaux).

En définitive, les analyses qui précèdent montrent que les théories diagnostiques et les solutions de prise en charge envisagées sont étroitement interdépendantes. D'un côté, les premières orientent les recherches de prise en charge institutionnelle et permettent notamment d'éliminer a priori certaines solutions. De l'autre, l'entrée effective (voire envisagée) de l'enfant dans un établissement influence en retour la théorie diagnostique, soit parce qu'il semble aux parents que l'enfant lui-même évolue (en étant tiré vers le haut ou vers le bas, en imitant le comportement de ses nouveaux camarades ou par le biais des enseignements et activités proposés), soit parce que la plasticité de la théorie diagnostique la rend sensible au contexte dans lequel évolue l'enfant. Si le profil des autres enfants ou adolescents, tel que les parents peuvent l'observer ou le deviner, et les retours qu'ils obtiennent de la part des éducateurs ou enseignants correspondent à l'idée qu'ils se font de leur propre enfant, leur théorie s'en trouve renforcée. Elle s'en trouve même « confirmée », au sens fort, c'est-à-dire au sens où Max Weber [2003] l'emploie : de même que le protestant trouve dans sa réussite professionnelle la *confirmation* de son statut d'élu de Dieu, la théorie diagnostique ne vaut réellement, ne trouve son accomplissement que lorsqu'elle est mise à l'épreuve, *confirmée* par une expérience. C'est qu'avant d'être une construction intellectuelle visant à décrire de façon juste les choses, c'est une théorie orientée vers la pratique, qui n'a de valeur qu'à travers l'efficacité qu'elle peut avoir. Tant qu'elle ne se trouve pas confirmée par l'expérience, ou au moins utilisable avec efficacité dans telle ou telle situation, elle n'a pas de véritable raison d'être.

La théorie diagnostique peut donc être considérée à la fois comme un prédicteur de la prise en charge institutionnelle, dans la mesure où elle l'influence, et un révélateur de celle-ci, puisqu'elle est en retour influencée par elle. Il reste cependant un dernier élément à prendre en compte pour cerner encore un peu mieux comment se fait l'adéquation entre théorie

---

[15] Cette hypothèse est formulée conjointement avec Aude Béliard, qui traite dans sa thèse de sociologie en cours

diagnostique et prise en charge institutionnelle : le regard que les parents portent sur les établissements. Lorsque les parents jaugent un établissement, ils ne prennent pas uniquement en compte le profil des enfants accueillis et ce sont ces autres critères qui vont maintenant retenir notre attention.

4 Quand les parents jugent les établissements

Les établissements susceptibles d'accueillir des enfants ayant des difficultés d'ordre mental sont, comme on l'a vu, extrêmement divers. Ceux qui sont publics ou qui ont passé un contrat avec l'État sont tenus de respecter certaines obligations, comme par exemple d'annoncer quel type d'enfants ou adolescents ils peuvent accueillir. Comme on s'en doute, ce genre d'informations reste insuffisant pour se faire une idée un peu précise du fonctionnement réel de l'établissement et la plupart des parents ne s'en contentent pas pour inscrire ou non leur enfant. Ils sont au contraire attentifs à de nombreux critères et souvent critiques, comme le montre une enquête par entretiens auprès de familles investies dans la réussite scolaire d'un enfant ayant une déficience motrice ou auditive [Garel et Lesain-Delabarre, 1999a].

Tout d'abord, on l'a déjà dit ci-dessus, ils sont généralement très sensibles au type de difficultés qu'ont les enfants accueillis, qu'ils jaugent non seulement en fonction de ce qu'annonce l'établissement, mais aussi en voyant si possible les enfants accueillis et en demandant des précisions aux responsables qui acceptent de les recevoir ou au moins de leur répondre par téléphone. Mais bien d'autres choses retiennent leur attention, comme le montre l'exemple suivant, où Christophe Héry (enseignant dans le secondaire, comme sa femme), qui raconte ici pourquoi lui et sa femme avaient dans un premier temps refusé que Pierre-Yves (troubles de type aphasique, difficultés de compréhension, lenteur) entre à ABC École :

> « En fait on avait vu ABC École deux trois années plus tôt, on aurait pu l'inscrire deux trois années plus tôt mais on avait renoncé parce qu'il était très jeune… *(se reprend et cherche ses mots)* alors il est à ABC École depuis qu'il a douze ans à peu près, et quand on avait vu ABC École la première fois, il avait huit neuf ans, c'était dans une toute petite rue au centre de Paris, des bâtiments très à l'étroit, on avait vu sortir des tas d'enfants très marqués physiquement, alors on s'était dit : 'On peut quand même pas le mettre avec ces enfants très amochés, on ne peut pas le mettre dans cette école où manifestement on manque d'air, dans cet espace très resserré, on ne peut pas lui faire faire ce trajet tous les matins en bus jusqu'au cœur de Paris' – accessoirement on n'avait pas très envie de les

---

des diagnostics et des prises en charge de personnes âgées dépendantes.

faire nous-mêmes parce que *(cherche ses mots)* l'aller-retour, c'était une heure et demie de transports, donc ça deux fois par jour, ça faisait quand même beaucoup – donc au moment où Pierre-Yves avait huit ans, on s'est dit : 'Après tout, il sera mieux à *(cherche ses mots)* Verclos *[une autre école spécialisée privée et hors contrat]* où c'est un peu plus aéré, où ça a l'air plus familial, où à tout prendre, les enfants ont l'air moins marqués. »

On voit bien ici combien l'aspect de l'école est assez étroitement lié à l'aspect des enfants qui la fréquentent. L'image repoussoir est celle d'un lieu qui n'a d'école que le nom et qui relève dans les faits davantage de la garderie, voire de l'hôpital psychiatrique, que d'une véritable institution scolaire. Comme le montre E. Becchi en analysant les écoles au XIXème siècle, une école, c'est d'abord un bâtiment, un certain type d'architecture, une certaine disposition intérieure des pièces et des meubles :

« Dans le domaine du matériel et du symbolique associé, ce qui change le plus au XIXème siècle, ce sont les bâtiments scolaires, l'aménagement de la salle de classe, les instruments du maître et de l'élève. (…) Au début du siècle il s'agit encore de locaux de fortune, aux espaces étroits et mal répartis dans le tissu urbain, mais vers la fin du siècle, le bâtiment scolaire est devenu un édifice spécifique, de grandes dimensions et bien inséré dans la ville. » [Becchi, 1996, p. 170-171]

Les parents qui recherchent pour leur enfant une classe ou un établissement spécialisé sont d'emblée dans une situation de méfiance, non seulement parce qu'ils ne connaissent en général pas bien ce champ, mais aussi parce que beaucoup de rumeurs circulent sur certains établissements (sur leur niveau, sur la sécurité des enfants en leur sein etc.). Ils cherchent donc avant tout à se rassurer à partir d'aspects observables. On sent bien dans leurs discours que l'on ne peut faire abstraction du « décor » et que mettre son enfant dans un lieu qui ne ressemble en rien à une « vraie » école peut donner l'impression soit qu'on l'abandonne à un triste sort, soit qu'on le considère comme très « anormal », c'est-à-dire autant que semble l'être « l'école » où on le met. Bref, comme le dit un autre père, Pascal Desesquelles (commerçant, comme sa femme), il faut au moins que « ça fasse école » :

« Donc on est venus voir puis ça nous a *(hésite)* plus *(insiste sur ce mot)* plu, on dira, parce que ça faisait quand même *(cherche ses mots)* école ! Je veux dire l'autre *[l'école privée qu'ils ont visitée juste avant ABC École]*, c'était dans un appartement, là ça faisait quand même école donc *(hésite)* c'était pas complètement en dehors de la société, quoi. »

Pascal Desesquelles est le père de Julie, qui est née en 1986. Elle a de grandes difficultés scolaires mais s'exprime assez facilement. Elle est souvent anxieuse et peut être agressive par moments. Ses parents n'ont obtenu aucun diagnostic médical et penchent pour une origine psychologique inconnue de ses troubles. Ils ont tous deux été longtemps commerçants, avant de déménager en 2004 pour refaire leur vie en Normandie. Avant ce départ, Julie a été scolarisée dans une CLIS privée, puis plusieurs années à ABC École. Dans les propos de Pascal Desesquelles rapportés ci-dessus, on voit que les locaux de l'école sont cette fois-ci associés à l'idée d'intégration sociale. Pour lui, le fait qu'ABC École ressemble effectivement à une école permet de normaliser la situation de sa fille, de lui donner une place légitime dans la société.

Cette réflexion permet de revenir sur la notion clef de la politique actuelle en matière de scolarisation des enfants handicapés, celle d'intégration scolaire. Éric Plaisance [1999] a déjà clairement montré combien cette expression pouvait recouvrir des situations extrêmement différentes les unes des autres, au sein d'un même pays et encore plus d'un pays européen à l'autre, et comment une véritable politique d'intégration scolaire ne pouvait s'accomplir qu'en s'appuyant sur des équipes professionnelles déjà constituées et bien organisées.

Cette critique peut être prolongée en s'appuyant sur les propos de Pascal Desesquelles. L'intégration scolaire n'a de prix aux yeux des parents que si elle représente une véritable intégration sociale de l'enfant handicapé, c'est-à-dire si elle lui permet une participation et une reconnaissance sociales jugées suffisantes et non stigmatisantes. On pourrait sur ce point faire un parallèle avec l'analyse que fait Abdelmalek Sayad [1994 et 1999] des politiques de l'intégration non plus des élèves en grande difficulté scolaire, mais des immigrés. Il montre que derrière les changements terminologiques en matière de politique de l'immigration (assimilation, insertion ou intégration), la question fondamentale est celle de la socialisation des immigrés via les institutions majeures que sont l'école, l'entreprise, l'église, les syndicats etc. Et de même qu'Abdelmalek Sayad pointe les déceptions des immigrés devant la réalité quotidienne de « l'intégration », les parents d'enfants handicapés mentaux ayant milité pour l'intégration scolaire sont eux aussi souvent déçus lorsqu'ils parviennent à leurs fins. C'est le cas de Danièle Tessard (publiciste, son mari est directeur administratif), la mère d'Arnaud (trisomique, difficultés de compréhension), qui se décrit elle-même comme une « déçue de l'intégration ». Lorsqu'elle trouve une place pour Arnaud dans une école Montessori qui amène les enfants jusqu'au niveau CM 1, elle pense avoir trouvé l'endroit dont son fils sortira en sachant se débrouiller dans la vie quotidienne, qui lui permettra donc d'éviter de passer par le circuit spécialisé. Quatre ans plus tard, lorsqu'il sort de cette école avec très peu

d'acquisitions, Danièle fait le constat de l'échec de cette tentative d'intégration, avec cependant quelques nuances, et se tourne vers l'éducation spécialisée :

> « Vous savez, j'étais comme beaucoup de parents qui pensent que s'ils veulent, ça marchera. (…) Et moi, je pensais qu'il y arriverait si on répétait beaucoup, si ceci, si cela et en fait, je me suis rendu compte après – on pourra y revenir – qu'il était bien mieux dans un enseignement spécialisé. Je suis une déçue de l'intégration. Par rapport peut-être à d'autres gens que vous verrez, ou que vous avez vus, qui veulent l'intégration scolaire à tout prix, pour qui ça marche etc., bon, nous, ça n'a pas marché. Ça n'a pas marché. Il était très bien dans son école, ils étaient adorables avec lui, les autres enfants étaient gentils avec lui, il a été invité à des anniversaires, à des tas de trucs, mais si j'avais su – mais ça, on le sait qu'après – je l'aurais mis directement, à la sortie de la crèche, *(cherche ses mots)* dans un IME comme il est maintenant. Là, il est dans un IME, il est heureux comme un roi, il fait des progrès vraiment sensibles. *(hésite)* Je vais pas dire qu'il a perdu quatre ans, parce qu'il s'est sociabilisé. Alors vraiment, *(cherche ses mots)* c'est un gamin qui est calme, bien élevé, parce que Montessori, c'est vraiment le respect de l'autre, le respect… *(s'arrête)* enfin vous connaissez sûrement. *(cherche ses mots)* C'est vraiment un gamin qu'on peut emmener partout, on l'emmène au spectacle, on l'emmène au resto, enfin il est très accepté partout parce qu'il se tient bien etc. Mais je dirai que c'est majoritairement ça qu'on en a retiré. Au niveau scolaire, franchement, on n'en a rien retiré. Alors que l'école n'est pas mise en cause du tout, c'est une école relativement pilote, même dans les écoles Montessori, et moi j'ai vu des gamins de cinq ans qui savaient lire couramment, qui savaient faire des tas de choses, donc c'était pas adapté à Arnaud, voilà. »

L'intégration aux yeux des parents est donc beaucoup plus que le simple accès à telle classe ou tel établissement. C'est la conformité entre leurs attentes, socialement situées, pour leur enfant et ce qui lui est offert sur le plan institutionnel. On comprend alors pourquoi, au-delà du type d'établissement et de ses caractéristiques générales, les parents sont très sensibles à l'ambiance qui s'en dégage, et qui tient au moins aux éléments dont on a déjà parlé (les enfants ou adolescents accueillis, les locaux), mais aussi aux activités et enseignements proposés, ou encore au style de la direction et au discours que ses représentants tiennent. C'est ce que montre d'ailleurs Josephine Jenkinson [1998] dans une étude sur la scolarisation des enfants handicapés mentaux en Australie, puisqu'il souligne l'importance pour les parents du

caractère normalisateur des établissements, de la présence de véritables enseignements scolaires, mais aussi d'un certain climat social[16].

Selon les attentes des parents, mais aussi selon leur positionnement social, les mêmes éléments ne seront cependant pas appréciés de la même façon. On a vu ci-dessus que pour beaucoup des parents ayant inscrit leurs enfants à ABC École, il était essentiel que l'établissement « fasse école », donne des gages de sérieux et de « normalité ». Pour des parents qui ont en revanche peur que leur enfant soit trop poussé et mis en situation d'échec, comme Marie Masure (enseignante) à propos de son fils Charles (syndrome d'Angelman, difficultés de compréhension, troubles du comportement, absence de parole) qui a vécu difficilement ses dernières années à ABC École, l'austérité de certains établissements est au contraire repoussante :

> « Celui-là *[un IME dans le XIXème arrondissement]* ne m'a pas déplu tandis que celui du XVème, oui. Franchement, je trouvais ça triste comme lieu, puis on n'aurait pas dit qu'il y avait des enfants, quoi, là-dedans. On est rentré dans un hall qui était nu, y'avait juste un tableau, une reproduction de Raoul Dufy et puis des murs nus. Sinon, juste le menu *(hésite)* des repas et puis… *(cherche ses mots)* j'ai trouvé ça triste.
>
> **C'était moins austère, les autres…**
>
> Oui, ah ! oui oui. Alors celui du XIXème où on est allés une semaine plus tard, alors là au contraire, y'a les photos des enfants avec les photos des animateurs, la directrice mêlée aux enfants, enfin bon, un autre esprit, quoi. Effectivement, les enfants qui sont là sont certainement plus handicapés que dans l'autre. Ça dépend ce qu'on recherche, hein ! »

Les activités proposées sont elles aussi souvent décortiquées par les parents, surtout par ceux qui ont une position plutôt militante en matière de handicap[17], comme par exemple Catherine Loski (journaliste, ex-compagnon cadre bancaire, mère de Fanny), pour qui une véritable reconnaissance du handicap, donc une véritable intégration de sa fille, passe moins par sa fréquentation d'une classe la plus ordinaire possible que par une prise en charge dégagée des schémas traditionnels et de son point de vue archaïques. Durant l'avant-dernière année que Fanny (difficultés de compréhension, angoisses, aucun diagnostic) a passée à ABC École, Catherine s'était déjà plainte à moi, lors de notre premier entretien, que sa fille avait été mise plus ou moins d'autorité dans une classe spéciale où des « ateliers » prenaient le pas sur les enseignements classiques, afin d'amener les enfants aux connaissances de base par des activités les plus concrètes possibles.

---

[16] Cité par [Lesain-Delabarre, 2003].
[17] Voir le chapitre 3.

« Voilà, *(hésite)* alors ce qui m'ennuie… *(se reprend)* non, quand j'ai vu les ateliers, tout ça, j'ai dit : 'Attendez ! est-ce qu'il y a des apprentissages derrière ?', alors j'ai vu que sur le cahier de Fanny, effectivement, y'avait quand même beaucoup de scolarisation, c'est-à-dire… *(s'arrête)* faut que je voie pendant l'année, hein ! *(cherche ses mots)* Ce que je leur ai dit quand même à la réunion : 'Attention ! les ateliers, c'est ce qu'on fait en hôpital de jour. On met pas nos enfants en hôpital de jour parce que justement, y'a pas de scolarité qui suit.' Si c'est pour faire des ateliers comme les hôpitaux de jour, alors là on n'a plus intérêt à payer trois mille balles par mois, hein ! Faut être clair, quoi, je veux dire, on n'a plus intérêt à mettre…*(s'arrête) (cherche ses mots)* Si c'est aller faire les courses au Franprix – parce qu'elles parlaient de l'atelier du quotidien, c'est par exemple aller faire des courses, bon – moi *(cherche ses mots)* j'ai quand même trouvé que c'est évidemment des choses que l'on fait nous *(insiste sur ce mot)*, les parents, aussi. C'est-à-dire que moi, je vais faire les courses au Franprix… *(s'arrête)* tout est pédagogique avec un enfant handicapé, hein ! On va faire les courses au Franprix, 'Va chercher du beurre' et puis 'Va chercher ça pour le chat' et *(cherche ses mots)* si elle se trompe : 'Non, c'est pas celui-là, c'est l'autre' et elle repart, et 'Non, c'est pas ça, regarde ! c'est pas écrit, c'est pas ça que je veux', donc *(cherche ses mots)* on fait tout le temps ça ! Donc je veux dire, si on les met encore à l'école pour qu'ils fassent ça, bon alors là, faut quand même qu'il y ait un travail d'écriture derrière, un travail de comptage et de calcul. Mais là, j'avoue que *(hésite)* j'étais tout à fait favorable à l'idée d'ateliers, mais je m'attendais à quelque chose de beaucoup plus novateur, beaucoup plus dynamique. Et pas des lentilles qui poussent, franchement ! honnêtement ! C'est sûr que les enfants… *(se reprend)* bon, Isabelle *[l'une des directrices]* disait : 'Mais ils sont étonnés de voir que d'arroser la terre et après… *(s'arrête)*' mais ça c'est pareil, on lui fait comprendre ça à la maison, je veux dire, c'est… *(s'arrête)* »

À la fin de l'année scolaire 2003-2004, Catherine entend parler plusieurs fois de l'IMPro Guy Môquet et décide de prendre contact avec eux. Voici comment elle me décrit, lors de notre deuxième entretien (en juin 2004), sa première rencontre avec la directrice et les discussions ultérieures :

« Donc on l'a rencontrée le 27 avril, sans Florian, avec Denis et Fanny, on a eu un super contact. Elle nous a expliqué tout ce qu'ils font pour l'extérieur, ils sont ouverts seulement depuis trois ans, ils ont l'air très dynamiques, on a posé toutes les questions qu'on avait envie de poser, donc ça c'était bien (…) Et puis après, donc on a visité le centre. Et là, on a vu les gamins… *(se reprend)* enfin les jeunes, de 14 à 20 ans – on a vu que la moitié – les jeunes qui avaient des pathologies apparemment très lourdes… *(se*

reprend) assez lourdes, quand même, par rapport à Fanny. C'est-à-dire que Fanny, même si elle a un retard des apprentissages, elle nous semblait *(incompréhensible).*

C'est physiquement, ça se voyait beaucoup ?

Physiquement, dans le langage, le comportement, *(réfléchit)* par exemple quand Fanny rit, elle ne rit jamais pour rien ; quand vous voyez un gamin qui se met à rire… *(s'arrête)* Fanny, quand elle rit, c'est que quelque chose la fait rire, quoi, vous voyez ? bon. C'est un exemple parmi d'autres, hein ? Et donc on repart… *(se reprend)* donc on avait décidé un stage. Denis me dit : 'Oh ! moi, je la vois pas *(cherche ses mots)* là-dedans', moi-même, j'étais un petit peu… *(s'arrête)* bon. Et on devait quand même voir avant le stage la psychiatre. Donc rendez-vous avec la psychiatre ; autant l'accueil avait été chaleureux de la part de la directrice, autant la psychiatre a été fermée. Et on a compris pourquoi : parce que la directrice s'était engagée, nous avait dit oui pratiquement, elle était prête à prendre Fanny sans *(cherche ses mots)* avoir respecté les procédures. Donc la psychiatre était pas contente. (…) Et alors autant la directrice nous parlait des activités : musique – ils ont une salle de radio… *(se reprend)* dans leur truc, y'a une salle de radio où les gamins émettent *(cherche ses mots)* une petite radio locale etc. – autant la directrice nous parlait de toutes ces activités artistiques – par exemple, les jeunes de l'IMPro ont peint dans le hall et la directrice de la crèche est venue avec les enfants de la crèche, elle trouvait ça tellement bien qu'elle leur demande de faire la même chose dans le hall de la crèche. C'est génial ! – donc elle nous parlait de tout ça, alors que la psychiatre, elle, nous parlait de quoi ? Couture, blanchisserie, *(en riant)* menuiserie, enfin toutes les activités qui sont peut-être nécessaires mais enfin bon, c'est vrai que la directrice ne les avait pas forcément mises en avant par rapport à ce qui se fait à l'IMPro, quoi, elle trouvait que c'était plus *(cherche ses mots)* innovant, enfin elle parlait de tout ce qu'elle faisait par rapport aux activités artistiques. »

Malgré un profil de jeunes accueillis inquiétants pour les parents de Fanny, ceux-ci vont finir par accepter d'y inscrire leur fille, il est vrai sous l'impulsion de Catherine qui finit par convaincre son ancien compagnon. Ce qui « rattrape » le fait que Fanny ne sera pas forcément « tirée vers le haut » par les autres jeunes de l'établissement, aux yeux de sa mère, c'est qu'elle sent qu'elle a affaire à une équipe « dynamique », à une directrice avec qui elle perçoit des affinités, et surtout à un établissement qui propose des activités qui ne sont pas cantonnées aux tâches habituellement dédiées aux personnes handicapées (notamment dans les CAT) comme la couture, la blanchisserie et la menuiserie, mais qui sont bien plus valorisantes pour les jeunes accueillis (création d'émissions de radio, activités artistiques de toutes sortes). Catherine insiste aussi sur le fait que sa fille pourra être valorisée si elle peut aider d'autres jeunes plus en difficulté qu'elle. Bref, cet établissement offre selon elle une

possibilité de valorisation sociale à Fanny, ce qui constitue pour elle un pas en avant vers une véritable intégration sociale.

Or cette forme de valorisation est évidemment socialement située. On sent bien que pour Catherine, faire pousser des lentilles comme Fanny le faisait à ABC École est une activité dévalorisante au contraire des activités artistiques que propose l'IMPro Faîtes des Couleurs. L'intégration sociale varie donc, et ce n'est pas difficile à comprendre, avec le milieu social auquel appartient l'enfant. L'exemple des discussions entre Caroline Lamy (fonctionnaire catégorie B, compagnon journaliste), la mère de Mickaël (troubles dyspraxiques, difficultés intellectuelles), et l'IME où est scolarisé son fils (l'institut Rouaud) est encore plus explicite sur ce point. Elle leur reproche clairement d'être arriérés et de faire évoluer les jeunes qu'ils accueillent dans un environnement social médiocre :

> « Alors l'ordinateur, pour eux, c'est *(cherche ses mots)* comme si on vous disait : 'Achète-toi une BMW', les pauvres ! Ils en sont encore où l'ordinateur, c'est la Roll's, quoi ! Ou alors c'est pour les jeux vidéo. Ils y connaissent rien, à l'ordinateur ! Ils croient, les éducateurs, ils passent sur des ordinateurs dans leur travail, mais ils vont pas sur internet, ils sont pas outillés, ils connaissent pas les logiciels éducatifs. Alors ils connaissent rien ! (…) Et alors moi je trouve qu'ils ont un niveau de scolarisation, on va dire, qui est vraiment ras des pâquerettes. Parce qu'ils vont passer une après-midi – il a 14 ans, quand même ! – à coller des boulettes de papier crépon sur une feuille en carton. Alors moi, il me rapporte ça, il est content, mais moi je suis effondrée ! Je suis effondrée. Y'a deux jours, je me suis dit : 'Mais ils lui font faire des trucs de maternelle ! Mon fils peut faire bien mieux, dix mille fois mieux !' Je le sais qu'il peut faire mieux ! À la maison, on fait que des choses d'un niveau culturel et éducatif, mais cent fois ce qu'il fait à l'IME ! (…) Et les sorties, c'est au ras des pâquerettes au niveau, *(cherche ses mots)* enfin ils leur parlent de Star Academy, *(cherche ses mots)* c'est des trucs de décervelage, des fois j… *(s'arrête)* Mais parce qu'aussi, c'est pas la culture qui est valorisée, ils connaissent rien. Ils leur parlent jamais de Victor Hugo, ils apprennent des… *(se reprend)* je sais pas pourquoi je dis Victor Hugo, mais même une récitation par un écrivain classique, c'est hors de leurs concepts et de leur *(incompréhensible)*, c'est des milieux de… *(s'arrête) (soupire)* le cerveau est vide. Et ce que je crains, c'est que ça soit l'antichambre de ce qui nous attend après. Je crains que dans les CAT, les IMPro, ça soit le niveau zéro de la culture. »

Les souhaits des parents en matière de prise en charge institutionnelle dépendent donc, si l'on schématise, de deux grands ensembles de déterminants : d'une part de la théorie diagnostique que les parents ont développée à propos de leur enfant et de ses évolutions et

d'autre part de leurs préférences, socialement situées, qui donnent du sens à l'idée d'intégration scolaire ou plus largement sociale. Leurs jugements sur les établissements qu'ils sont amenés à fréquenter (avec ou non à la clef une inscription de l'enfant) s'expliquent par ces deux grands ordres de raisons. L'établissement idéal doit correspondre aux difficultés de l'enfant (telles qu'on se les imagine et explique), mais aussi permettre une intégration sociale de l'enfant dans un environnement adéquat, c'est-à-dire qui ne soit pas trop dévalorisant socialement. La forme d'autorité proposée (du laxisme au dirigisme), le niveau scolaire attendu (de l'ouverture la plus grande à l'élitisme), la nature des activités proposées (de l'archaïsme à la modernité) ou encore la proximité symbolique avec une prise en charge scolaire ordinaire (des institutions les plus fermées aux plus ouvertes) sont autant d'éléments qui sont pris en compte par les parents et jugés à partir de leurs propres attentes, qui varient considérablement d'un milieu social à l'autre. Tous doivent cependant faire avec les possibilités de l'enfant, telles qu'ils les construisent à partir de leur théorie diagnostique, et avec les contraintes institutionnelles qui découlent de l'offre existante en la matière.

Dans ces conditions, il est évident que la notion d'intégration, mise en avant par les politiques du handicap actuelles, est source de nombreux malentendus avec les parents d'enfants considérés comme handicapés mentaux. Selon que l'on adopte le point de vue de l'offre institutionnelle (tout enfant scolarisé dans un établissement ordinaire est « intégré ») ou celui des parents (l'intégration sociale de l'enfant dépend non seulement du type d'établissement où il est accueilli, mais plus largement de l'environnement social dans lequel il est socialisé), l'expression prend un sens tout différent et passe d'un état de fait aisément objectivable à un processus difficile à saisir.

Après avoir présenté de façon générale les grands principes de la prise en charge institutionnelle des enfants handicapés mentaux et le rôle des théories diagnostiques, et avant de creuser la question de la diversité des attitudes parentales en fonction de leur positionnement social, je propose d'aborder ces questions sous un angle décalé, c'est-à-dire à travers la monographie du choix atypique que représente la scolarisation de son enfant à ABC École, un établissement coûteux et paradoxalement très peu « spécialisé » dans la prise en charge du handicap mental.

Chapitre X. Les enseignements d'un choix atypique

Jusqu'à présent, j'ai présenté ma démarche essentiellement sous la forme de monographies de familles qui permettent, en offrant à la réflexion des exemples concrets et divers sur lesquels raisonner, de mettre en lumière des mécanismes généraux concernant la vie de familles avec un enfant ou adolescent qui entre dans le champ du handicap mental. La démarche qui soutient ce chapitre est quelque peu différente, puisqu'elle repose sur une monographie d'établissement, ABC École, qui est l'institution par laquelle j'ai contacté la première vague de familles que j'ai été amené à rencontrer.

Il s'agit bien d'un travail monographique, et ceci à plusieurs égards. D'abord parce qu'il est le fruit de deux années de fréquentation assidue de l'établissement, qui m'ont permis de prendre part à certains aspects de la vie de l'établissement (enseignements, récréations, sorties, réunions de l'association de parents, « classe verte »), de collecter des données statistiques sur les élèves accueillis et de mener des entretiens avec un grand nombre de personnes gravitant autour de l'établissement (directrices, enseignants, parents y ayant inscrit leurs enfants). Ensuite parce qu'il est évident, sur cet exemple encore plus que sur un autre, qu'il n'est aucunement question de traiter ce matériau dans la logique de la représentativité. Bien au contraire, cet établissement est atypique à bien des égards, comme on le montrera en détail, et représente un cas particulier de prise en charge institutionnelle, si tant est que d'autres exemples auraient pu servir de cas standard, ce dont il est permis de douter. Enfin parce que l'intérêt d'un tel travail n'est pas de satisfaire une quelconque curiosité pour des « bizarreries », mais de montrer que de tels exemples, qui décentrent le regard, permettent de mieux voir les différentes attitudes possibles en matière de prise en charge institutionnelle et d'essayer de comprendre ces différences et leurs raisons.

Parmi les 42 familles sur lesquelles a portées mon enquête, 18 ont été rencontrées par le biais d'ABC École, où un de leurs enfants a été scolarisé entre septembre 2002 et juin 2004. Parmi les cas qui ont été abordés jusqu'à présent, on trouve les enfants suivants : Axel, Adrien, Julie, Charles, Pierre-Yves, Mathias, Grégoire, Damien, Frédéric et Fanny.

A. Un choix paradoxal

Par rapport à l'offre de prise en charge institutionnelle présentée précédemment[1], ABC École, structure spécialisée privée mettant l'accent sur un enseignement scolaire presque

[1] cf. chapitre 8.

ordinaire, apparaît comme une aberration. Selon la logique du champ de prise en charge de l'enfance handicapée actuelle, soit l'enfant est capable de retirer quelque chose d'une scolarisation ordinaire (ou presque) et il peut bénéficier d'une intégration scolaire (individuelle ou collective), soit il relève de l'éducation spécialisée, auquel cas sa prise en charge associe enseignement (parfois très léger), activités ludiques et soins. Un établissement spécialisé dispensant un enseignement scolaire le plus ordinaire possible n'a donc pas lieu d'être.

En outre, du point de vue des parents, le choix d'une telle école apparaît paradoxal sur bien des plans : on a là une école payante, focalisée sur le scolaire, mélangeant les handicaps sans proposer de prise en charge particulièrement adaptée, s'appuyant sur des enseignants peu ou pas formés aux spécificités de ces enfants et offrant peu de débouchés. Et pourtant, beaucoup de ceux qui ont fait ce choix en sont satisfaits.

1 *Une petite structure*

ABC École est une association de type loi de 1901, fondée à Paris en 1989 par deux enseignantes désireuses de s'intéresser aux enfants en échec scolaire. Elle a été reconnue par l'État en tant qu'association fonctionnant comme un établissement scolaire privé hors contrat.

Jusqu'en 2003, quatre personnes sont dans l'établissement depuis sa création : Isabelle Lambert et Maria Santido, les deux directrices (l'une est en fait directrice tandis que l'autre est directrice-adjointe mais tout le monde (parents d'élèves, enseignants) les appelle « les directrices » sans distinction), Michèle Piel, une orthophoniste qui est présente à l'école une ou deux matinées par semaine (et qui prend individuellement quelques élèves dans un petit bureau), enfin Clotilde, une enseignante à mi-temps spécialisée dans les activités manuelles (dessin, collage, découpage etc.). Cette dernière quitte l'établissement en juin 2003. Les postes restants, dont le nombre a lentement augmenté au fil des années jusqu'en 2003, avant de décroître, ont donné lieu à un turn-over important, notamment en raison de la faiblesse des salaires. En 2002-2003, on compte trois autres enseignants (en plus des trois enseignantes déjà citées puisque les deux directrices font également cours), deux femmes, Annabelle et Caroline, et un homme, Vincent, plus jeunes et présents dans l'établissement depuis deux à quatre ans.

Les formations de ces enseignants sont atypiques dans le milieu de l'éducation spécialisée, ce que leur reproche d'ailleurs l'Éducation Nationale, qui leur a refusé il y a quelques années un passage sous contrat. Les deux directrices ont fait des cursus universitaires allant jusqu'à la maîtrise ou au DEA. Parmi les quatre autres enseignants, deux

ont tenté pour l'instant sans succès des concours de l'enseignement et se sont retrouvés à ABC École un peu par hasard, une troisième possède un diplôme d'institutrice étranger et non reconnu en France, enfin la quatrième doit son recrutement au fait qu'elle est une amie d'enfance d'une des deux directrices.

Voici, pour mieux se repérer au sein des professionnels d'ABC École dont il sera question par la suite, un tableau qui synthétise leur profil et leur parcours :

Tableau 7 : les professionnels d'ABC École en 2002-2003

	Âge	***Fonction dans l'école***	***Ancienneté dans l'école***	***Formation***	***Parcours professionnel***
Isabelle Lambert	≈ 40	Directrice adjointe	Depuis sa création	DEUG de psycho, licence et maîtrise de sciences de l'éducation, DEA de psychopathologie du langage	Enseignante dans un établissement public à l'étranger, puis dans un établissement privé hors-contrat en France pour enfants en difficultés scolaires, puis ABC École
Maria Santido	≈ 40	Directrice	Depuis sa création	Licence de géographie, licence de français, maîtrise de portugais	Enseignante en collège, enseignante dans un établissement privé hors-contrat pour enfants en difficultés scolaires, ABC École.
Clotilde	43	Enseignante à mi-temps (classe A + travaux manuels, dessin dans les autres classes)	Depuis sa création (d'abord deux jours par semaine puis à temps plein puis à mi-temps)	Pas de diplôme	ABC École + centre aéré, cours particuliers, ABC École à mi-temps + employée de bureau (gestion)
Annabelle	42	Enseignante (classe 2 essentiellement + anglais dans autres classes)	Depuis quatre ans (un an comme bénévole, un an à mi-temps, deux ans à temps plein)	Diplôme belge d'institutrice	Six ans aux États-Unis à enseigner dans des écoles privées (enfants en difficultés scolaires), dix ans hors de l'enseignement, ABC École
Caroline	≈ 25	Enseignante (classe 3 essentiellement, matières d'éveil dans les classes A et 2)	Quatre ans	Licence de psychologie sociale, échec au concours de maître des écoles	Monitrice, pionne, aide-éducatrice en SEGPA
Vincent	≈ 27	Enseignant de mathématiques et histoire-géographie (surtout classes 4 et 5)	Deux ans	Classes préparatoires littéraires, maîtrise de géographie, échec au CAPES	Moniteur de centre aéré, pion (dans un collège avec SEGPA)
Michèle Piel	≈ 45	Orthophoniste (présente une ou deux matinées par semaine à l'école)	Depuis sa création	Formation en orthophonie, DEA de neurolinguistique en cours	Orthophoniste

L'organisation des cours oscille entre le système du primaire et celui du secondaire. L'école ouvre ses portes les lundi, mardi, jeudi et vendredi de 8h30 à 16h30 comme une école

primaire, mais les enseignants tournent tous sur la totalité (ou la quasi-totalité) des classes, comme c'est le cas dans le secondaire. Certains sont plutôt spécialisés dans une matière (français, mathématiquess, matières d'éveil, travaux manuels etc.) mais tous enseignent plusieurs disciplines, qui peuvent d'ailleurs varier d'une année à l'autre.

Les élèves sont partagés en cinq classes d'une dizaine d'enfants chacune, appelées classes A, 2, 3, 4, 5. La classe A, création récente dont on aura l'occasion de reparler, a été conçue comme une classe moins axée sur les enseignements traditionnels et davantage sur des activités manuelles, concrètes, qui doivent servir de tremplin vers les apprentissages classiques. Les autres classes s'échelonnent selon l'âge des enfants et leur avancement dans les apprentissages. La classe 2 est la classe des petits, des « entrants », les classes 4 et 5 sont celles des « grands », qui sont censés avoir acquis les bases de la lecture et de l'écriture, tandis que la classe 3 se situe entre les deux niveaux. Les moyennes d'âge par classe sont d'environ huit ans en classe 2, onze en classe 3, treize en classe A, quatorze en classe 4, seize en classe 5. Le passage d'une classe à l'autre est décidé chaque fin d'année par l'ensemble des enseignants, mais il n'est pas rare qu'un élève passe plusieurs années dans la même classe. L'élaboration des classes obéit à bien d'autres critères que celui de l'âge, qui ne sont pas toujours explicites ni entièrement objectivables, comme le montre la réponse plutôt hésitante de Mme Lambert sur ce point :

> **« Vous pouvez m'expliquer un peu comment vous faites les différents niveaux ?**
> Alors bon, c'est assez simple : y'a les enfants… *(se reprend)* enfin les jeunes qui ne savent ni lire ni écrire, mais bon, *(hésite)* qui ont pour la plupart déjà largement passé l'âge du CP, puisqu'ils ont à peu près huit ans *(classe 2)*. Ensuite, y'a une classe dont la moyenne d'âge est de 13-14 ans *(classe A)*, donc ce sont des adolescents qui nous sont arrivés de divers horizons, qui étaient déjà là et qui après moult essais, moult outils pédagogiques, rééducation etc. etc., n'ont jamais réussi à mettre en place la lecture, donc parfois même l'écriture, donc pour eux, *(cherche ses mots)* on fonctionne d'une façon totalement différente. Et puis après, y'a trois classes qui fonctionnent avec des niveaux… *(s'arrête)* Alors c'est un peu embêtant parce qu'il y a pas de niveau affiché. (…) Alors là, ça dépend de plusieurs choses : d'une part des questions de maturité. Y'a une question d'âge, et puis alors là, pour le coup, y'a quand même aussi une question d'aisance par rapport à cette lecture et à cet écrit. »

Les objectifs affichés par l'école se partagent entre instruction et accès à l'autonomie. L'acquisition de la lecture et de l'écriture sont des buts primordiaux, mais toujours en liaison avec la recherche d'une autonomie maximale pour l'enfant, comme l'affirme clairement ici l'autre directrice, Mme Santido :

« Et votre but, vous pourriez dire que c'est quoi ? Quand vous dites 'il faut que ça fonctionne', qu'est-ce qu'il faut atteindre ?

Les apprentissages. Il faut que ces gosses-là réussissent à *(hésite)* apprendre à lire, à apprendre à compter, à être autonomes, à pouvoir vivre *(plus lentement)* comme monsieur tout le monde, à pouvoir prendre les transports en commun, qu'ils aient la possibilité de trouver du boulot, qu'ils soient heureux, *(cherche ses mots)* qu'ils soient pas enfermés, enfin *(cherche ses mots)* qu'ils aient droit à une vie *(léger rire)* ! »

La brochure de présentation de l'école insiste sur ces différents points en mettant l'accent sur l'importance de la scolarité et en laissant a contrario de côté les problèmes médicaux :

« ABC École a été créée avec la volonté de permettre à tout élève présentant des difficultés d'apprentissage, associées à des manifestations pathologiques, d'avoir accès à un cursus scolaire et ceci quel que soit son âge, son niveau ou son lieu d'habitation. La spécificité d'ABC École est d'assurer la scolarisation d'enfants ne pouvant pas être admis au sein d'une classe banale. » (p. 1)

« 4 - LE FIL ROUGE : LA SCOLARITÉ

Notre indépendance et notre liberté d'action rendent l'école pour l'école possible, en effet nous ne subissons aucune contrainte dans le choix de nos élèves et les aides thérapeutiques que nous estimons nécessaires font partie du contrat moral passé avec les parents et en ce sens exigibles.

Pour contribuer à rendre la vie plus harmonieuse et plus agréable, il faut que la scolarité soit le seul lien entre l'école, l'enfant et sa famille. Les relations établies sont claires, parents d'élèves d'une part, enseignants d'autre part.

L'école ne véhicule pas l'image de la maladie et du handicap, le poids du regard médical est allégé car devenu extérieur. (…)

Notre but est de donner la possibilité aux enfants d'avoir accès aux apprentissages de base (lecture, écriture, comptage) et toujours sans a priori sur leurs capacités. (…)

L'école a une organisation et des exigences scolaires et par contre coup une action normalisante, tant sur l'enfant que sur la famille : les horaires, les vacances scolaires, le matériel à fournir, les livres à couvrir, la routine de la classe, les devoirs à faire. » (p. 6-7)

Ce discours confirme l'idée d'une spécificité à concentrer ses efforts sur le scolaire (et en corollaire sur l'autonomie) pour des enfants nécessitant en général aussi des soins médicaux, orthophoniques ou psychologiques.

Les locaux actuels de l'école sont situés dans un arrondissement de l'ouest parisien, au beau milieu d'une résidence. Plusieurs déménagements ont eu lieu, le dernier datant de 2001. Les classes ont été aménagées dans des pièces qui servaient auparavant de bureaux informatiques et se partagent l'espace avec le bureau des directrices, le petit bureau où l'orthophoniste vient donner ses cours particuliers et un couloir comportant un recoin garni de jouets pour les récréations[2]. Ni cour de récréation ni cantine n'ont pu être aménagées. Les enseignants se chargent chaque jour d'emmener les enfants dans un restaurant assez proche de l'école et de leur faire passer une bonne demi-heure dans un petit square après le repas. Le cours hebdomadaire de gymnastique se déroule dans un gymnase accessible à pied depuis l'école et les directrices emmènent chaque année la plupart des enfants en classe verte avec l'aide de certains des enseignants.

Choisir ABC École, c'est donc choisir une structure qui ne répond pas entièrement aux besoins des enfants qu'on y scolarise, puisque ceux-ci nécessitent en général d'autres types de prises en charge (orthophonie, psychomotricité, soutien psychologique etc.), qui sont présentes dans la plupart des instituts mais pas à ABC École.

2 *La population accueillie*

ABC École accueille une cinquantaine d'enfants âgés d'environ 6 à 18 ans. Il n'existe pas de définition claire du « type » d'enfants accueillis pour au moins deux raisons : tout d'abord, la grande majorité des élèves n'ont pas de difficultés diagnostiquées de façon précise. Ensuite, l'école ne se destinait pas à l'origine à accueillir des enfants handicapés mentaux, comme l'explique Mme Santido en retraçant rapidement l'histoire de l'école :

> « J'étais à l'Éducation Nationale, moi ce qui m'intéressais, c'était les élèves qui avaient des difficultés, ceux pour qui ça ne fonctionnait pas, donc je me suis mise en contact avec la directrice d'un établissement privé aussi hors-contrat, qui recevait des enfants présentant des troubles et des enfants ayant des difficultés et j'ai appris avec elle. Donc j'assistais à ses cours, j'ai appris sur le tas, et en même temps je continuais à travailler à l'Éducation Nationale. Et puis un jour, j'en ai eu marre de l'Éducation Nationale, *(léger rire)* je les ai envoyés promener et puis j'ai rencontré *(hésite)* Isabelle et on a créé cette école. Voilà. Et ça remonte à y'a treize ans. (…) Cette école recevant des gosses ayant des difficultés, je dirai que c'était une porte grande ouverte pour que je m'intéresse à tout ça de beaucoup plus près. (…)

[2] cf. le plan de l'école en annexe.

Et donc l'établissement, il a fonctionné plusieurs années avec ce but d'aider des enfants uniquement en difficultés scolaires ? Ça a duré combien de temps ?

Très rapidement, on a vu arriver des enfants troublés. Parce que bien souvent, les parents ne voulaient pas entendre parler de handicap et mettaient ça sous le couvert de la difficulté scolaire. Ben très vite, on s'est rendu compte que ce qu'ils appelaient eux des difficultés scolaires n'étaient pas que des difficultés scolaires, qu'il y avait autre chose derrière. »

Lorsque l'école ouvre ses portes en 1990, elle compte 16 élèves, dont la plupart sont effectivement en situation d'échec scolaire classique, pour des raisons familiales et sociales notamment. Au fil des années, le nombre d'élèves s'accroît, pour atteindre un sommet en 1999, avec 67 élèves inscrits. Parallèlement, et ce dès 1992, la nature de leurs difficultés évolue, comme le souligne Mme Santido, vers une logique de handicap davantage que d'échec scolaire classique. Il est frappant de remarquer que leur origine sociale évolue elle aussi, comme le montre le tableau suivant.

Tableau 8 : nombre et origine sociale des élèves d'ABC École entre 1990 et 2005

Année scolaire	*Nombre d'élèves*	*% classes supérieures*[3]	*% classes populaires*[4]
1990-1991	16	31,25	25
1991-1992	16	37,50	31,25
1992-1993	19	47,37	15,79
1993-1994	31	48,39	6,45
1994-1995	35	51,43	11,43
1995-1996	32	46,88	12,50
1996-1997	45	46,67	8,89
1997-1998	41	39,02	14,63
1998-1999	50	52	14
1999-2000	67	55,22	14,93
2000-2001	58	56,90	13,79
2001-2002	55	61,82	14,55
2002-2003	52	65,38	15,38
2003-2004	55	54,55	16,36
2004-2005	40	65	17,50

C'est en fait dès la rentrée 1993 que le public d'ABC École se modifie. Le nombre d'élèves accueillis augmente alors fortement, en même temps que leur origine sociale s'élève. À partir de la rentrée 1996, le public de l'école évolue moins rapidement, malgré une légère élévation des effectifs et de l'origine sociale des élèves jusqu'en 1999-2000, date à partir de laquelle les effectifs vont se mettre à décroître, en raison notamment de départs massifs dans les générations des premiers arrivés, non entièrement compensés par les nouvelles arrivées.

[3] Voir l'annexe concernant le recodage des PCS pour davantage de détails.

Sur l'ensemble de la période (1990-2005), les garçons représentent près des trois-quarts des effectifs et l'âge moyen s'établit autour de 12 ans (11 ans environ pour l'âge moyen à l'entrée). La moitié des élèves habitent à Paris même, tandis qu'un peu moins d'un quart habitent en très proche banlieue (à moins de six kilomètres de Paris) et un peu plus d'un quart en banlieue moins proche (à plus de six kilomètres de Paris). Il est évident que pour une école accueillant des enfants de 6 à 20 ans, cette dispersion géographique est très forte, même si le faible nombre d'écoles spécialisées en région parisienne favorise un tel état de fait. Néanmoins, les instituts du type IME/IMPro sont généralement sectorisés et accueillent donc des enfants venant d'un périmètre plus restreint (par exemple pour l'IMPro Guy Môquet, on compte entre 2001 et 2006 presque deux tiers de Parisiens et moins d'un cinquième habitant à plus de six kilomètres de Paris).

Fidèles en cela à leurs objectifs initiaux, les deux directrices n'ont pas spécifié les types de difficultés que devaient présenter les enfants et adolescents susceptibles d'être accueillis. Elles ont vu assez rapidement leur population passer d'un échec scolaire classique à un échec scolaire dû à diverses formes de handicap mental, mais elles n'ont pas modifié pour autant leurs critères explicites de recrutement. Aussi n'est-il pas si étonnant qu'un grand nombre d'élèves d'ABC École n'aient jamais fait l'objet d'un diagnostic médical précis. Voilà comment Mme Lambert décrit les types de troubles de ses élèves lorsqu'on lui pose la question :

> **« Et sinon, pour les différents types de troubles des enfants, qu'est-ce que vous pouvez accueillir ?**
> Alors *(réfléchit)* je dirai plutôt, quel type d'enfants on peut pas accueillir. C'est déjà plus facile. *(réfléchit)* Les enfants autistes : on a essayé à plusieurs reprises, ça s'est toujours soldé… *(se reprend)* mais même les périodes d'essai, je veux dire, ça se solde systématiquement par un échec. Maintenant, j'ai toujours tendance à refuser un peu systématiquement ; (…) parce que nous ne sommes pas équipés pour et nous ne sommes absolument pas formés pour. (…) Et puis je dirai les enfants qui sont par trop… *(hésite)* enfin les enfants violents. (…) Quand vous allez voir les enfants, ils présentent des difficultés, des troubles, certes ! mais *(hésite)* je dirai qu'un certain nombre d'entre eux, pas tous, mais un certain nombre d'entre eux, sont juste, juste à la lisière seulement, du handicap. C'est-à-dire que par rapport à notre société qui est *(cherche ses mots)* vraiment sur le registre de la compétence, du savoir-faire et de la rentabilité immédiate, c'est vrai qu'ils sont pas rentables. Mais inversement, je pense qu'ils peuvent accéder à un emploi, qu'ils peuvent avoir une vie tout à fait… *(s'arrête)* Bon, il faut aussi peut-être abandonner

[4] Voir l'annexe concernant le recodage des PCS pour davantage de détails.

cette idée que tout le monde doit faire des études etc. etc. Enfin bon, c'est un vaste sujet, il faut que chacun ait sa place. Bon, c'est vrai que maintenant, on a tendance à penser qu'il faut être rentable tout de suite. Je pense qu'il y a cinquante ans, pour la plupart d'entre eux, y'aurait eu moins de problèmes. Parce qu'il y avait une tolérance à cette différence, *(hésite)* puis à cette lenteur aussi dans les apprentissages, qu'on n'accepte pas du tout ! *(réfléchit)* Enfin qui est mal perçue par *(hésite)* la pédagogie de l'Éducation Nationale, globalement. Et comme ils sont pas sur le registre non plus du défavorisé culturellement ou socialement, ben on sait pas où les caser *(rires)* ! Eh oui, ils sont un petit peu comme ça, à la lisière des… *(s'arrête)*

En substance, la réponse de Mme Lambert s'articule ainsi : premièrement, l'établissement n'est pas fait pour accueillir des enfants atteints de handicaps trop lourds. Pourtant, il est tout de même indéniable que les enfants accueillis rencontrent des difficultés particulières, notamment sur un plan scolaire. Elle en conclut donc que ce sont des « cas-limite », ni tout à fait normaux, ni tout à fait anormaux. Cette manière de caractériser ces enfants sans vraiment les caractériser est récurrente parmi les parents comme parmi les enseignants. Ce sont des enfants qui ne rentrent pas dans les cases, qu'elles soient médicales ou institutionnelles. C'est donc que la société ne leur est pas adaptée, conclut Mme Lambert. Ils ne rentrent même pas dans la problématique habituelle de l'échec scolaire puisqu'ils proviennent majoritairement des classes moyennes ou supérieures.

Il y a cependant un diagnostic que l'on retrouve assez fréquemment chez les élèves d'ABC École : celui de troubles de type aphasique, dont la spécialiste est Mme Dehler et qui a instauré une forme de partenariat avec ABC École. Les directrices ont en effet suivi certains des cours qu'elle dispense et se sont engagées à respecter certaines consignes de rééducation, en échange de quoi Mme Dehler, et les orthophonistes qu'elle forme, conseillent à beaucoup de parents qu'elles reçoivent de mettre leur enfant à ABC École.

3 *Les conséquences d'un tel choix*

La conséquence à laquelle on pense le plus directement est sûrement le coût financier associé à un tel choix de scolarisation. ABC École étant une école privée hors contrat, ce sont les parents qui doivent supporter la charge financière de la scolarité, qui s'élève à près de 450 euros par mois, auxquels il faut ajouter le coût des repas quotidiens au restaurant (environ 6 euros par jour) et le transport, souvent coûteux puisque la rareté de ce genre d'écoles rend fréquents les longs trajets. Comme en plus la CDES désapprouve presque systématiquement ce choix de placement car elle considère qu'ABC École est un établissement spécialisé qui

n'offre aucune garantie de sérieux et de compétence (l'établissement est hors-contrat, les enseignants n'ont souvent pas de formation spécifique), les aides financières ne sont accordées qu'a minima. Tout ceci contribue à expliquer la forte proportion d'enfants issus de milieux sociaux favorisés.

Cette première conséquence est encore renforcée par le fait qu'un tel choix contraint à la décentralisation des prises en charge : mise à part l'orthophoniste qui vient à l'école une ou deux matinées par semaine, aucune prise en charge médicale ou psychologique n'est disponible à l'école. ABC École se présente comme une école la plus normale possible, tout en essayant d'adapter son enseignement à son public particulier. Or les enfants qui y sont scolarisés ont pour la plupart recours à des prises en charge complémentaires, que ce soit des séances d'orthophonie, de psychomotricité, de soutien psychologique ou de kinésithérapie. Leurs parents se débrouillent donc pour trouver les différents spécialistes qu'ils jugent nécessaires, ce qui multiplie les contraintes de transport, de temps et d'argent. Quand on sait que les IME sont justement des lieux où toutes ces prises en charges sont concentrées et remboursées par la Sécurité sociale, un tel choix a de quoi surprendre.

Si ces désagréments étaient compensés par l'excellence de la formation dispensée, on pourrait comprendre que de nombreux parents acceptent de les endurer. Mais rien ne garantit a priori la qualité de la prise en charge scolaire délivrée à ABC École. Comme on l'a déjà vu, les enseignants sont dépourvus de tout diplôme spécifiquement axé sur le handicap et la pédagogie spécialisée.

Pour finir, le passage d'ABC École au circuit « classique » (classes intégrées ou IME en général) pose problème. Tout d'abord, le choix d'ABC École est souvent mal accepté par la CDES, si bien que les parents doivent se battre pour imposer leur choix, affronter des spécialistes qui leur prédisent les pires catastrophes, s'entendre menacer de perdre toute allocation etc. D'autre part, le passage par ABC École représente un inconvénient, une sorte de stigmate aux yeux de ces mêmes instances d'orientation au moment où l'on souhaite réintégrer un IMPro par exemple. Outre la défiance de la CDES vis-à-vis de parents ayant auparavant opté pour une telle école, le dossier de l'enfant est alors souvent « squelettique », comme le dit l'une de mes enquêtées, puisque les différents spécialistes qui exercent dans les IME et remplissent ce genre de dossiers ne sont bien sûr pas présents à ABC École. Ces lacunes sont d'autant plus pénalisantes que les places dans ces instituts, et notamment dans les plus cotés, sont peu nombreuses et âprement disputées.

Le choix d'ABC École apparaît donc paradoxal à bien des égards : chère, peu adaptée aux enfants accueillis, manquant de moyens et de formation, mal insérée dans le champ du handicap, ses lacunes semblent irrattrapables. Voici par exemple comment Catherine Loski (journaliste, son ex-compagnon est cadre bancaire) décrit certaines des conséquences de la

présence de sa fille Fanny (difficultés de compréhension, angoisses, aucun diagnostic) à ABC École :

> « Alors y'a quelque chose (…) que je trouve très très grave dans notre société, c'est qu'on pousse absolument les parents à mettre leurs enfants dans les hôpitaux de jour, qui sont quand même des hôpitaux psychiatriques *(insiste sur ce mot)* et que quand on les met dans ces structures-là qui coûtent quand même à l'État deux mille balles à trois mille balles par jour – vous pourrez vous renseigner sur les prix – on n'a aucun problème, hein ! *(elle se tape les mains)* On les met, on n'a aucune charge, ça nous coûte rien du tout, tout *(insiste sur ce mot)* est pris en charge par l'État. Mais quand *(insiste sur ce mot)* on veut pas le mettre dans cette structure-là et qu'on multiplie… *(se reprend)* c'est-à-dire que moi, ma fille était à l'école, elle allait chez un orthophoniste, je prenais une psychomotricienne – qui elle par contre est pas remboursée, je veux dire, donc qui nous coûte très très cher – non seulement *(cherche ses mots)* on a moins d'aides, parce qu'on est soupç… *(se reprend)* pourquoi ? j'en sais rien, parce qu'on fait appel au privé *(insiste sur ce mot)* et en plus on nous met des bâtons dans les roues. »

Et pourtant, Catherine Loski, comme la grande majorité des parents ayant mis leur enfant à ABC École que j'ai rencontrés, a dans l'ensemble été très satisfaite de son choix et même si Fanny est ensuite partie pour l'IMPro Guy Môquet, sa mère ne regrette pas les années qu'elle a passées à ABC École. C'est ce paradoxe qu'il s'agit maintenant d'éclairer.

B. Une école normalisatrice et rassurante

Pour comprendre le succès paradoxal d'ABC École, il faut prendre en compte un ensemble d'attitudes et d'organisation matérielle qui font de cette école un lieu intermédiaire entre la scolarité ordinaire et le monde spécialisé du handicap. En traitant les enfants accueillis comme des personnes à part entière, en ne mettant pas en avant leur handicap, en calquant l'organisation des enseignements sur la scolarité ordinaire et en reconstruisant une nouvelle échelle de progrès, les directrices d'ABC École sont parvenues à faire de leur établissement une école normalisatrice et rassurante.

1 *Une vraie école*

Dans les conditions actuelles où la scolarité a pris une place prépondérante dans l'emploi du temps des enfants et même dans leur définition, un enfant qui ne va pas à l'école n'est pas un enfant « normal ». Mais qu'est-ce exactement qu'aller à l'école ? Un enfant scolarisé dans le cadre d'un IME ou d'un hôpital de jour va-t-il « à l'école » ? Pour la prise en charge institutionnelle comme pour la nature des problèmes de l'enfant, l'essentiel pour normaliser la situation est de trouver les mots pour la dire. Plusieurs parents m'ont ainsi raconté que l'une des questions récurrentes les plus pénibles auxquelles ils avaient à répondre était : « En quelle classe est-il/elle ? », comme me le raconte par exemple Geneviève Soukounou. Sa fille, Christine, est née en 1986 et est la dernière d'une fratrie de trois filles. Ses parents ont divorcé quand elle avait deux ans et demi. Sa mère, Geneviève Soukounou, est gestionnaire dans un organisme financier et son père fait des petits boulots de temps à autre, tout en vivant de ses rentes, après avoir été directeur technique dans une entreprise. Christine a eu assez rapidement des troubles du développement et du comportement et s'est trouvée orientée en hôpital de jour après deux CP dans une école privée. Elle est ensuite passée par un IME, avant que sa mère ne soit mutée à Paris, où celle-ci cherche pour sa fille une autre solution qu'un institut. Elle tombe sur ABC École et découvre Mme Dehler, qui diagnostique des troubles de type aphasique. Christine entame donc une rééducation chez une orthophoniste formée par Mme Dehler. Lorsque je la rencontre à ABC École, Christine est une adolescente de taille moyenne, toujours habillée avec soin, ne montrant aucun signe physique de handicap. Elle s'exprime avec facilité et cherche beaucoup le contact. Elle a cependant d'importants problèmes de compréhension et un gros retard scolaire. Elle habite avec sa mère dans une HLM situé dans un quartier de Paris de bon standing et voit rarement

son père, qui habite dans le sud de la France. Voici donc ce que sa mère me raconte, lors de l'unique entretien que j'ai réussi à mener au sujet de Christine, à propos de la question fatidique « en quelle classe es-tu ? » :

> « Ça aussi, ça m'a marquée *(insiste sur ce mot)*, c'est vrai que les gens, de suite, ils voient une enfant : 'En quelle classe es-tu ?' Haan ! *(cherche ses mots)* je détestais cette question ! Et elle aussi d'ailleurs. Pourtant on se parlait pas, hein ! *(en riant)* On se disait rien avant et une fois, je sais plus quand c'était puisque… *(s'arrête)* elle ne se trompait pas dans l'école où elle aurait dû être. C'est-à-dire si elle devait être en CE 1, elle disait : 'en CE 1', pof ! Après, l'année d'après : 'CE 2', pof ! *(léger rire)* Puis à un moment donné, quand on est arrivées ici, quelqu'un nous a posé la question, *(cherche ses mots)* elle nous regarde, alors elle commence à paniquer puis elle me dit : 'CE 1 ?', 'Non, c'est pas ça, Christine, non', parce qu'elle repartait en arrière, elle était perdue. *(hésite)* Elle s'était arrêtée au CM 2, voilà, dans sa tête. *(dit doucement)* Puis je lui dis : 'On pourrait tout dire, hein, remarque ?' C'est vrai que moi, enfin je sais pas, Paris, pour moi déjà, elle avait trouvé une place. Paris, c'est grand[5]. Christine commençait à s'ouvrir, à être heureuse, je vais dire, s'épanouir, quoi. Moi pareil. Donc maintenant, à qui veut l'entendre, ben on peut raconter. Puis elle le dit, hein ! 'Je suis à ABC École.' »

Mais si Christine, et sa mère par la même occasion, ont beaucoup moins de mal aujourd'hui à répondre à cette question, c'est aussi parce qu'ABC École a cet aspect normalisant qui permet de répondre sans malaise. Tout d'abord, ABC École, s'affirme comme une école et pas du tout comme une structure dispensatrice de soins, comme le sont les IME et les hôpitaux de jour. Le nom choisi par les directrices n'est dans cette optique bien sûr pas innocent. Il est d'ailleurs frappant que dans le cadre du questionnaire que j'avais fait passer en juin 2003 à l'ensemble des parents dont un enfant était inscrit à ABC École[6], un couple de parents a débuté sa réponse à la question « Qu'est-ce qui a motivé ce choix *[ABC École]* ? » par la formule suivante : « déjà son nom : ABC École ». Une mère d'élève a quant à elle écrit :

> « L'absence d'autres endroits dans Paris à petits effectifs, non médicalisé et qui se calque sur une scolarité proche du collège (professeurs différents, matières différentes, emploi du temps) »

---

[5] Geneviève exprime ici plusieurs idées en même temps : elle et sa fille arrivent dans une grande ville où elles ne connaissent personne et où Christine trouve une place dans une structure moins stigmatisée qu'un institut. Geneviève pense donc que dans ce nouveau contexte, il n'est plus nécessaire de cacher la vérité comme auparavant.

[6] Que l'on trouvera en annexe.

Cette définition d'ABC École comme école « à petits effectifs » possède une importante capacité de normalisation, car elle renvoie à des choses connues (c'est un des principes essentiels des écoles privées) et à un changement mineur par rapport à une scolarité classique. Sur son site internet, la page d'accueil de l'école mentionne simplement « ABC École. Enseignement privé primaire et secondaire » et les quelques lignes de présentation indiquent que « la spécificité d'ABC École est d'assurer la scolarisation d'enfants ne pouvant pas être admis au sein d'une classe banale. »

Tout est donc fait pour mettre la scolarité en avant et le handicap entre parenthèses. Les horaires, l'organisation des enseignements se calquent le plus possible sur un rythme scolaire ordinaire, à ceci près que les principes du primaire et du secondaire sont mêlés. Les livres utilisés sont des manuels scolaires ordinaires et même si les enseignants ne s'en servent bien souvent que comme point de départ et adaptent énormément leurs cours au niveau et aux difficultés des élèves, le signal envoyé aux parents est que le cursus ordinaire n'est jamais très loin. Lorsqu'elle me parle des différentes classes et du niveau scolaire de sa fille Christine, Geneviève Soukounou (gestionnaire financière, son ex-compagnon était directeur technique) met d'ailleurs en avant la recherche d'une équivalence avec les niveaux scolaires habituels :

> **« Et l'année dernière, elle était dans la même classe ou y'a eu des changements ?**
> Dans la même classe, elle est toujours dans la même classe *(léger rire)*. Mais les livres changent, hein, de toute façon !
> **Oui oui oui, ben oui, y'a plusieurs niveaux dans les classes.**
> Ouais. Elle a bien pigé, les niveaux.
> **Comment elle en parle ?**
> Je sais plus, *(hésite)* y'avait un garçon, je disais : 'Oh ! il est mignon ce garçon', y'avait une photo, là, avec… *(léger rire)* et puis je lui dis : 'Qui c'est ?', alors elle me sort le prénom et je dis : 'Il est dans ta classe ?', 'Ben non !', ben je lui dis : 'Il est en quelle classe ?' et c'est là que j'ai compris… *(s'arrête)* je sais plus *(cherche ses mots)*, plus ça monte, plus… *(s'arrête)* c'est ça, hein ?
> **Oui, en gros.**
> 4, 5… *(hésite)* 5 c'est bon ? C'est niveau sixième, hein ?
> **Ça dépend des élèves après, dans chaque classe, y'a plusieurs niveaux.**
> Oui puisque je crois qu'elle m'a dit : 'Il est niveau 5, il est dans la classe 5', 'Et alors ?', 'Ben il est bon', elle me dit. Ben je lui dis : 'Non, dis pas ça ! C'est pas parce que t'es dans la 3 que t'es pas bonne non plus *(léger rire)*.' »

On sent dans cet extrait que Geneviève ne maîtrise pas bien l'organisation des classes dans l'école, mais qu'elle en retient une équivalence avec le cursus ordinaire (« 5 c'est bon ?

C’est niveau sixième, hein ? ») et qu’elle attache une grande importance à l’évolution des livres de sa fille.

Enfin, les directrices d’ABC École sont très attentives à la bonne tenue de leurs élèves et font régner une discipline énergique au sein de l’établissement. Les parents sont d’ailleurs généralement impressionnés par le calme (relatif) auquel elles parviennent, et soulagés de constater que les enfants accueillis ne semblent pas manifester de troubles du comportement. C’est par exemple le cas de Nicole Desesquelles (commerçante, comme son mari), qui me dit lors de l’unique entretien que j’ai mené avec elle et son mari au sujet de leur fille Julie (difficultés de concentration, de compréhension, colères, aucun diagnostic) :

> « C’est de tout mais en même temps, ça reste homogène parce qu’ils arrivent à aller tous en même temps au même endroit et que *(hésite)* même ceux qui paraissent tout seuls dans la rue, on se dit : ‘Celui-là, il se débrouille pas !’, ben quand vous l’emmenez au théâtre ou… *(cherche ses mots)* je sais pas, moi je les ai emmenés à plusieurs sorties, je vois bien, *(hésite)* c’est impressionnant, quoi ! *(cherche ses mots)* Mais comment elles arrivent à avoir cet ordre ? Les emmener dans le métro, bon, c’est vrai que maintenant ils sont habitués, ils y vont tous les jours, mais *(cherche ses mots)* on voit d’autres classes dans les métros, les maîtresses, elles en oublient un sur le quai ou… *(rires)* Et là, ça suit, hein ! »

On se souvient que lorsque Isabelle Lambert expliquait les critères de recrutement de l’école, elle insistait surtout sur l’impossibilité d’accueillir deux types d’enfants : les autistes et les caractériels. Cette exclusion de fait des enfants les plus agités se combine à l’accent mis sur la discipline pour produire le calme relatif dont parle Nicole Desesquelles. Lors de toutes les récréations auxquelles j’ai pu assister, il y a toujours eu au moins un élève pris à part dans le bureau des directrices pour se faire gronder. Les débordements ne sont pas absents de la vie de l’école, mais les directrices y sont très attentives et les jugulent le plus vite et le plus fermement possible. C’est aussi pourquoi l’image que renvoie l’école auprès des parents est si positive et si peu empreinte de représentations liées au handicap.

2 *Des enfants handicapés traités comme des élèves*

Comme on l’a vu dans le premier chapitre, les individus ayant un handicap sont toujours exposés au risque de ne pas être reconnus comme des personnes à part entière. Les parents des enfants d’ABC École sont de ce fait très sensibles à ce que leur enfant soit reconnu comme une personne, c’est-à-dire quelqu’un de socialement inséré (et donc

socialement situé), muni de droits et de devoirs et digne de respect. Ils souhaitent aussi que l'on prenne en considération la singularité de son enfant et non qu'on le traite, comme le fait par exemple la CDES, comme un individu anonyme, un numéro que l'on orienterait mécaniquement selon les caractéristiques de son dossier. Ils cherchent enfin à ce qu'il ne soit pas réduit à un simple diagnostic médical.

Or sur ces différents points, ABC École leur apporte ce qu'ils attendent. Tout d'abord, c'est une école qui met ostensiblement l'accent sur la connaissance personnelle des enfants et des parents. Il s'agit d'un principe que permettent les petits effectifs et auquel les directrices attachent beaucoup d'importance, comme le dit Maria Santido en soulignant la différence qui oppose ABC École à d'autres structures plus « banales » :

> « Dès le moment où l'enfant est prêt à intégrer une structure beaucoup plus banale *(insiste sur ce mot)* que la nôtre, il faut qu'il parte d'ABC École ! Il faut pas qu'il reste. ABC École, c'est un monde trop protégé ! *(cherche ses mots)* On est trop présents par rapport aux enfants, on les protège trop. Il faut qu'ils puissent aller se frotter dans une autre école, où y'aura plus de gosses dans les classes, où ils seront moins considérés *(cherche ses mots)* enfin oui, de toute façon dans la masse *(insiste sur ce mot)* et plus du tout en tant qu'individus. Ici, chaque élève est unique. (…) Je connais toutes les classes et tous les enfants en individuel. Même si ce ne sont pas mes élèves. Je suis capable de rencontrer n'importe quel parent de l'établissement et de parler des difficultés de l'enfant, *(hésite)* même si cet enfant n'est pas mon élève. »

Cette caractéristique, associée à d'autres, fait que l'on peut considérer ABC École davantage sur le modèle de la secte que sur celui de l'institution (alors représentée par l'Éducation Nationale et ses commissions), pour reprendre l'opposition de Max Weber :

> « Une religiosité de 'virtuose' (ou de 'héros') s'est opposée ainsi à une religiosité de 'masse' (…). Les associations de sorciers et de danseurs sacrés (…), toutes les 'sectes' proprement dites, c'est-à-dire, sociologiquement parlant, les groupements qui n'accueillaient que les personnes *qualifiées* religieusement, enfin toutes les communautés monastiques de la terre entière : nous avons là, dotés de statuts spécifiques, les porteurs d'une religiosité de virtuose. Or, celle-ci est par principe combattue *[dans son développement logique intrinsèque]* par tout pouvoir officiel et hiérocratique d'une 'Église', c'est-à-dire d'une communauté dispensatrice de grâce et organisée comme une institution avec le recours à des agents. L'Église en effet, en tant que porteuse de la grâce institutionnelle, s'efforce d'organiser la religiosité de masse et de remplacer la qualification spécifique des corps de virtuoses religieux par ses propres biens de salut, qu'elle monopolise et distribue sur un mode officiel. » [Weber M., 1996, p. 358-360]

Ainsi, Max Weber définit la secte comme une communauté de virtuoses religieux qui se choisissent par cooptation, se contrôlent eux-mêmes et s'opposent à l'institution qu'est l'Église, avec laquelle ils partagent les mêmes objectifs, mais qui elle s'adresse à tous. Dans le cadre de l'Église, on ne rencontre que des individus, dont certains ont été investis de pouvoir par l'institution. Au sein de la secte au contraire, les relations sont interpersonnelles et le pouvoir ne provient que de qualités personnelles, « charismatiques ». Or ABC École a les mêmes objectifs que l'Éducation Nationale (en particulier l'insistance sur les apprentissages scolaires, contrairement aux établissements dépendant du Ministère des affaires sociales) mais entend les atteindre avec plus d'efficacité. D'autre part, elle ne s'adresse pas à tous mais aux quelques parents qui ont réussi à dénicher cette petite école et à en assumer les frais. L'entretien avec les parents qui précède l'acceptation de l'enfant (pour une semaine d'essai) représente une sorte de cooptation des membres d'une petite communauté dans laquelle tous se connaissent. Dans ce cadre, on comprend que ce soit la notion de personne, et non celle d'individu, qui soit mise en avant. Les directrices d'ABC École sont par exemple louées pour leur qualités personnelles, leur sympathie ou leur détermination. On les appelle par leur prénom et on ne les désigne que très rarement à travers leur école tout entière ou leur fonction.

Le contraste entre ABC École et une commission comme la CDES, tel qu'il est mis en avant par les parents notamment, correspond à deux modes de traitement différents, qui rappellent des antagonismes que l'on peut rencontrer dans toutes sortes de domaines. Ainsi, analysant le traitement des sans-abri dans le métro parisien, Emmanuel Soutrenon dresse une opposition assez similaire en confrontant le traitement personnalisé d'une petite structure comme « Coup de Pouce »[7] au traitement de masse mis en œuvre par une institution comme le Recueil social.

> « Au terme de cette présentation, il ne fait pas de doute que le rapport que les intervenants du Recueil social entretiennent aux sans-abri qu'ils transportent repose sur des bases très différentes de celles qui sous-tendent la relation qu'entretiennent les intervenants de Coup de pouce aux clients qu'ils 'accompagnent' ; plus encore, la notion même de personne humaine pourrait revêtir des significations pour le moins différentes dans chacun de ces dispositifs.
>
> Alors qu'à Coup de pouce, la question de l'humanité des personnes traitées semble intrinsèquement liée à la définition de l'activité des intervenants, elle n'occupe dans le

[7] Cellule d'aide aux sans-abri du métro parisien.

service des grands bus qu'une position marginale par rapport à la façon dont l'activité est traditionnellement définie. » [Soutrenon, 1997, p. 173]

Ce mode de fonctionnement propre à ABC École se conjugue à un recrutement des enfants qui ne se fonde pas sur un diagnostic médical et insiste donc sur des caractéristiques plus personnelles de ceux-ci. Le diagnostic le plus fréquent et le plus mis en avant, les « troubles de type aphasique », offre aux parents l'espoir d'une amélioration par une rééducation orthophonique qui semble faire ses preuves (même si elle doit trouver place hors de l'école) sans pour autant les culpabiliser davantage puisque l'origine des difficultés reste inconnue. Dès lors, il n'y a aucun risque que l'enfant soit réduit à une description clinique homogénéisante.

ABC École a donc l'avantage de posséder beaucoup de traits d'une « vraie » école et d'accueillir des enfants plutôt calmes, ayant des handicaps souvent indéterminés et jamais très lourds. On comprend donc ce qu'elle peut avoir d'attrayant au premier abord pour des parents de classe moyenne ou supérieure cherchant à éviter une identification trop négative de leur enfant. Mais pour qu'ABC École soit un véritable choix de prise en charge, encore faut-il que ces atouts apparents se concrétisent et que les parents ne regrettent pas rapidement leur choix. Or on va voir que le principal critère d'évaluation d'un tel établissement repose sur les « progrès » de l'enfant.

3 *Reconstruire les progrès*

Le handicap, et en particulier le handicap médicalement diagnostiqué, a toujours tendance à figer l'identité de celui qui en est victime. Or ce point de vue fixiste est d'autant plus difficile à admettre qu'il s'applique à un enfant, dont le « droit au développement »[8] est l'une des caractéristiques fondamentales. Voici d'ailleurs comment débute *L'Enfance handicapée en France* :

> « L'enfance mais aussi l'adolescence sont perçues comme des étapes, des passages, des évolutions progressives qui conduisent vers l'âge adulte : dans l'enfance, il y a donc cette part intrinsèquement dynamique et ouverte de construction psychologique et sociale, tandis que le handicap est communément perçu comme un manque, une incapacité, une faiblesse, au moins comme quelque chose de statique, voire figé. C'est dire combien ces notions peuvent paraître antinomiques, contradictoires, l'une exprimant la croissance, le

[8] Pour reprendre une expression de Luc Boltanski et Laurent Thévenot [1991].

mouvement et le progrès, l'autre, au contraire, une entrave au développement. » [Langouët, 1999, p. 5]

Il n'y a donc rien d'étonnant à ce que l'exigence de progrès soit l'une des revendications les plus affirmées des parents d'enfants handicapés mentaux. Et encore une fois, ce sont les IME et les hôpitaux de jour qui sont stigmatisés par les parents ayant mis leur enfant à ABC École comme des institutions ne favorisant pas le développement de l'enfant, mais se bornant à faire de la « garderie », une expression que j'ai souvent entendue dans la bouche des parents ayant choisi ABC École.

Enfin, rien ne met plus en colère ces parents que ceux qui affirment que l'enfant ne progressera plus dans tel ou tel domaine. Dans le cas de Corinne Selimann, c'est même une sentence de ce genre qui semble la décider à franchir le pas pour retirer son fils Julien de l'UPI qu'il fréquentait (après être passé par une CLIS privée) et le mettre à ABC École. Julien est né en 1988 et Corinne et Laurent Selimann l'ont adopté à huit mois. Il est d'origine brésilienne, métis, grand et costaud, mais se montre très enfantin dans sa manière de parler, avec une petite voix aiguë. Il est extrêmement calme, à la limite de l'apathie, et très lent pour tout ce qui est travail scolaire. Ses parents se sont aperçus rapidement que son développement était plus lent que la moyenne et que l'acquisition du langage posait problème. Il n'a vraiment commencé à parler que vers l'âge de sept ans.

« Et alors là, *(cherche ses mots)* à la fin de l'année scolaire si vous voulez, bon, je l'avais rencontrée bien sûr plusieurs fois cette instit, en cours d'année, et déjà une fois elle m'avait laissé entendre que sans doute mon fils ne saurait jamais lire. (…) Bon, alors déjà, moi ça m'avait fait un choc ; mon mari, lui, avait raté le début de l'entretien et *(cherche ses mots)* il pensait que cette instit était très bien. *(plus véhémente)* Puis à la fin du troisième trimestre, alors là, le bulletin s'est carrément terminé par : '*(cherche ses mots)* Nous pensons en gros que Julien est au maximum de *(cherche ses mots)* son potentiel, qu'il n'ira pas au-delà', alors qu'il ne sait pas lire, ne sait pas écrire, ne sait pas compter, et voilà ! Alors quand j'ai vu ça… *(s'arrête)* De toute façon d'ailleurs, entre-temps, il avait déjà été question de le réorienter, de le garder encore un an mais pas plus, mais quand j'ai vu le dernier bulletin qui *(cherche ses mots)* concluait par, au fond, aucun espoir pour Julien, je me suis dit : 'Il ne peut absolument pas progresser dans ce contexte.' *(cherche ses mots)* Un enfant, il sent si on croit en lui ou pas. Si on ne croit pas à ce point-là… *(s'arrête)* (…) On a pris rendez-vous, le lendemain – c'est moi qui ai été l'instigatrice de ça, hein ! mon mari m'a suivie – à la fois avec la directrice d'ABC École

> et, pour être tout à fait objectifs, *(hésite)* on a aussi demandé un rendez-vous au directeur de l'École du Plateau[9] et on a vu par hasard les deux dans la même matinée. »

On remarque en outre dans cet extrait d'entretien qu'encore une fois, l'affirmation d'une absence d'espoir est d'autant plus mal perçue qu'elle possède une efficacité performative, ce que Corinne suggère en disant que lorsqu'un enfant sent qu'on ne croit pas en lui, il ne progresse effectivement plus[10]. En revanche, dès lors qu'un enfant progresse, même s'il « part de loin », sa situation inquiète bien moins qu'un enfant (ou adolescent) qui ne progresse plus.

Les établissements fréquentés, y compris ABC École, sont donc largement jugés sur leur capacité à faire progresser l'enfant. Mais comment évaluer leur réussite en la matière puisque l'on considère que l'enfant en question a des retards, voire des troubles du développement ? Les progrès d'un enfant sont en général de l'ordre de l'évidence : on ne se demande pas sans arrêt s'il progresse, s'il stagne ou s'il régresse, et l'on ne s'inquiète nullement qu'il oublie certaines choses qu'il savait pourtant auparavant. En revanche, stagnation et régression sont deux figures honnies et récurrentes dans les discours des parents d'enfants handicapés mentaux. Parmi une multitude d'exemples possibles, voici ce que dit Corinne à ce sujet :

> « Le gros problème sinon, c'est que ben ça aussi, *(cherche ses mots)* je sais qu'il y a d'autres parents qui le ressentent, c'est que parfois y'a des choses qui semblent acquises et puis deux jours après, on a l'impression que l'enfant a oublié, donc c'est toujours un peu la panique, on se demande s'il retient tout, si… *(s'arrête) (cherche ses mots)* On marche sur des œufs toujours : 'Est-ce qu'il risque pas d'oublier ce qu'il semble avoir appris ?' »

On peut faire l'hypothèse que tout ceci s'explique largement par le fait que dans les écoles classiques, le progrès est incorporé dans l'institution. Tant que l'enfant passe de classe en classe, peu importe qu'il oublie la moitié ou la totalité de ce qu'il apprend au fur et à mesure qu'il « progresse », on ne se soucie pas d'une éventuelle stagnation ou régression. Les classes sont comme du progrès objectivé. En revanche, dès lors que l'on sort de ce système et que le les repères que sont les classes habituelles disparaissent, la nécessité de reconstruire une échelle de progrès se pose. Or c'est particulièrement difficile parce qu'il faut non seulement

---

[9] L'École du Plateau est un établissement privé et hors-contrat ayant des caractéristiques assez similaires à ABC École. Un certain nombre d'enfants que j'ai rencontrés à ABC École sont passés par l'École du Plateau.

[10] On retrouve ici le thème bien connu de l'effet Pygmalion décrit par les psychologues Robert Rosenthal et Lenore Jacobson [1968] et souvent repris, y compris en sociologie [Singly, 1996].

reconstruire les critères d'une évolution globale, mais aussi d'une homogénéité, ou d'une correspondance, entre les diverses composantes de cette évolution. En effet, les classes de l'école ordinaire sont construites sur le postulat d'une concordance entre différents niveaux dans différentes matières : même si cela peut changer avec le temps, à un moment donné, on considère qu'un enfant de tel âge doit savoir faire telle et telle choses en mathématiques, maîtriser tel et tel aspects du français, tel et tel aspects de l'anglais, avoir tel et tel repères en histoire. Or pour les enfants handicapés mentaux, ces « équivalences », auxquelles on ne prête ordinairement aucune attention, ne tiennent plus. Comme on l'a déjà dit, les classes d'ABC École sont fortement hétérogènes, que ce soit en termes de niveau ou de types de difficultés des enfants. Elles ne permettent donc pas aux parents de se faire une idée précise des progrès éventuels de leurs enfants, même si le passage d'une classe à une autre garde un peu de sa signification habituelle. J'ai d'ailleurs constaté avec surprise l'ignorance dans laquelle étaient beaucoup de parents quant aux différentes classes, que ce soit pour savoir ce qu'il existe comme classes dans l'école ou même dans laquelle est leur enfant.

Dans ce flou institutionnel où l'objectivation du progrès est quasi inexistante, sur quoi se fonde la notion de progrès tellement mise en avant par les parents ? C'est une question que se pose Vincent (l'enseignant d'ABC École qui m'a permis d'y entrer), qui ne comprend pas comment les parents peuvent avoir l'impression que leurs enfants progressent. Il faut cependant noter que le pessimisme de celui-ci sur l'école tient en partie à sa situation : il hésite alors à quitter ABC École l'année suivante mais n'en a pas encore parlé aux directrices, avec qui il est en conflit latent au sujet de sa rémunération notamment.

> *Journal de terrain, 26 mars 2003 : entretien informel chez Vincent*
>
> *Vincent dit que les directrices insistent sur les progrès, mais de manière assez mécanique et il s'étonne que les parents ne se rendent pas compte du caractère artificiel de ces déclarations de principe. Il m'explique par exemple que sur les bulletins, on commence assez systématiquement par dire que telle chose n'est pas acquise, puis on dit que c'est acquis en fin d'année, sans réfléchir vraiment. (…) Il pense que le flou sur les classes est entretenu à dessein par les directrices, de façon à ce qu'il soit à peu près impossible de se rendre compte qu'elles ne sont pas du tout homogènes. Il sait qu'il ne doit pas dire aux parents qu'une classe comporte plusieurs niveaux différents. Durant les réunions avec les parents, les enseignants doivent louvoyer pour maintenir la fiction de groupes de niveaux à peu près homogènes. Il ne faut par exemple pas dire que tel élève a le niveau cinquième et tel autre CP.*

Tout en se posant cette question, Vincent y répond en fait de bien des façons. Tout d'abord, le niveau des enfants, et donc leur progression, est construit à partir de

l'équivalence avec un niveau ordinaire par le biais des manuels utilisés. Les parents sont en effet sensibles à l'évolution des livres utilisés, tout en étant rarement complètement dupes. Cette position des parents, à la fois lucides et acceptant d'être plus ou moins dupés sur les progrès de leur enfant, se retrouve dans leur relation aux bulletins distribués par l'école. Ceux-ci sont extrêmement détaillés[11] et mentionnent tout un tas de compétences, pour lesquelles on précise si l'enfant les a acquises et peut ou non les déployer sans aide de l'adulte. Au sein de cette multitude de catégories, chaque enfant sait forcément faire quelque chose, ne serait-ce que « tenir son stylo », « parler avec ses camarades » ou « se tenir correctement en classe ». Certains parents louent cet effort d'évaluation mais le plus souvent, ils dénoncent plus ou moins le stratagème tout en continuant à l'apprécier, comme ici les Desesquelles (commerçants, parents de Julie (difficultés de concentration, de compréhension, colères, aucun diagnostic)) :

« Et sinon, au niveau notes etc., y'a des bulletins assez détaillés, non ?

Nicole : Oui.

Pascal : Oui.

Alors ça, qu'est-ce que vous en pensez, comment c'est fait et tout ça ?

Nicole : Ben quand on lit le bulletin, on est très fiers parce que 'acquis', 'acquis' mais bon, 'Se tenir bien en classe, acquis. Tenir son stylo, acquis', bon, *(en riant légèrement)* si c'était un cahier de notes normal, y'a beaucoup de choses qui passeraient pas donc *(hésite)* sur certains enfants, y'a des choses qui feront plaisir donc nous, au bout de quelques années, y'a des choses que je trouve qui devraient même plus être marquées. *(hésite)* Une fois que c'est acquis pour plusieurs années, bon…

Pascal : Oui mais c'est peut-être pas…

Nicole : C'est pour tout le monde, bon, c'est l'avantage…

Pascal : Ça veut dire aussi que le fait de… *(se reprend)* ça peut régresser alors donc ils confirment que c'est toujours acquis, c'est pas parti en arrière en fait.

Nicole : Mais la première fois, ça fait un drôle d'effet parce que bon, on voit plein de choses 'acquis' alors on est très contents puis quand on détaille, *(cherche ses mots)* on se dit : 'Bon, on le savait que Julie, elle arrivait à se tenir pendant tout le cours assise.'

Et sur ces bulletins, vous voyez l'évolution année après année ?

Nicole : Oui, bien sûr.

Pascal : Oui !

Nicole : Y'a des choses qui stagnent et y'a des choses qui avancent.

Pascal : C'est un peu vrai pour le travail quand même !

Nicole : *(cherche ses mots)* Y'a rien qui recule, *(hésite)* y'a jamais une ligne qui recule…

[11] cf. l'exemple de bulletin en annexe.

Pascal : Enfin quand même, si on n'a pas d'école cette année – apparemment on n'en aura pas – ça nous gêne pas qu'elle reste un an de plus ici puisque de toute façon, elle va toujours de l'avant, donc… *(s'arrête)* »

La satisfaction globale vis-à-vis de ces bulletins, que ne réduit pas à néant l'impression qu'ils ne sont pas si révélateurs qu'ils peuvent le paraître au premier abord, provient sans doute de deux choses très importantes : d'abord, en l'absence d'objectivation du progrès, les bulletins créent une échelle de progrès qui, même si elle n'est pas parfaite, est à peu près la seule sur laquelle on puisse s'appuyer. Ensuite, après avoir vu son enfant rejeté de l'école ordinaire et confronté à l'échec scolaire, après avoir dû subir les commentaires très dépréciatifs d'un grand nombre de spécialistes ou d'enseignants, les parents ont envie de voir certaines capacités de leur enfant reconnues.

D'une manière générale, ABC École parvient parfaitement à reconstruire une échelle du progrès sur laquelle les enfants grimpent au fil des trimestres, alors qu'une autre échelle ne repérerait sûrement pas la même progression. Dès lors, la confrontation avec d'autres échelles et d'autres manières d'envisager les capacités de l'enfant peut être violente. C'est par exemple souvent le cas lorsque l'enfant est convoqué à la CDES, qui possède ses propres grilles d'évaluation et ne reconnaît pas les compétences des écoles privées hors-contrat comme ABC École en la matière, les accusant implicitement de tricher sur les aptitudes des enfants pour plaire aux parents. Voici comment Geneviève Soukounou raconte une séance en commission particulièrement conflictuelle sur le niveau scolaire de Christine (troubles du développement et du comportement, problèmes de compréhension, aucun diagnostic) :

« Et on m'avait convoquée avec Christine, puis j'avais dit à *[Mme Santido]* : 'Oh ! la la, je suis convoquée à la CDES !' 'Mais non, elle me dit, n'ayez pas peur ! et tout, vous en avez rien à faire de… *(s'arrête)*', elle les connaît elle aussi *(léger rire)* apparemment. Si j'avais ce pressentiment, c'est que je savais comment ça allait être *(léger rire).* Alors je crois qu'il y avait une psychiatre, une psychologue… *(s'arrête)* Je dis : 'C'est pas vrai !', en l'espace de *(hésite)* je sais pas, un quart d'heure, vingt minutes, ils ont cassé *(insiste sur ce mot)* Christine, mais c'était impressionnant ! (…) Comme elle allait à l'école après – on devait avoir rendez-vous le matin – elle avait son cartable. 'Ah ! vous trouvez qu'elle a progressé dans cette école ?', alors bien sûr, ABC École, c'était pas bien ! Ben je dis : 'Oui… *(s'arrête)*', ces gens-là, c'est marrant, parce qu'ils n'avaient même pas lu le dossier avant, ils étaient au courant de rien, je devais raconter à nouveau et je dis : 'Attendez ! je vais pas tout vous raconter depuis le début ! encore ! Y'a un dossier qui suit, mince !' Ces gens-là, ils sont payés pour ça, hein ! *(dit doucement)* Elle a sorti son livre, je me souviens, le livre s'est ouvert – bon c'est normal, ça se marque les pages,

quand on lit, justement – alors Christine a lu, puis l'autre regarde l'autre puis lui dit : 'Enfin de toute façon, *(ton agressif)* tu l'as lu souvent, ça, avec ta maîtresse ?' Haan ! je me disais : 'Mais c'est dingue ces fautes qu'ils font, de psychologie, quoi ! Vis-à-vis de l'enfant.' Ben elle dit : 'Non, moi je l'ai lu à la maison et je le lis avec *[Mme Santido]*.', elle répétait, elle. 'On peut t'en faire lire un autre ?', alors elles allaient trop loin *[dans le livre]*, je dis : 'Attendez ! elle y est pas, là[12].' Donc ils revenaient sur : 'Oui mais enfin, ils doivent lire quand même pas mal de fois avant, c'est un peu du par cœ… *(s'arrête)*', haan ! écoutez, mais c'est dingue *(léger rire)* ! »

Et la discussion continue sur les connaissances de Christine en calcul, en histoire-géographie etc., avec à chaque fois le soupçon de la part des membres de la commission que Christine ne fasse que répéter quelques mots appris par cœur, et à chaque fois la réaction choquée de sa mère, niant leurs insinuations et fustigeant leur manque de psychologie.

Malgré les avantages que l'on vient de détailler (normalisation de la situation, valorisation des progrès de l'enfant etc.) qui peuvent compenser les inconvénients décrits plus haut (coût de la scolarité, pauvreté des prises en charge médico-sociales), ABC École est rarement présentée comme un choix idéal et pleinement assumé par les parents y ayant inscrit leur enfant. C'est qu'il s'agit plutôt d'un choix par défaut, un choix qui s'oppose à d'autres solutions vers lesquelles on les pousse, et aussi un choix d'attente, qui permet aux parents de prendre le temps d'avancer dans leur quête diagnostique, pour éventuellement accepter au bout de quelques années ce qui leur semblait alors inacceptable.

C. Un choix contre ?

Le choix d'ABC École est à la fois un choix affirmé, souvent effectué au terme d'une véritable lutte avec les professionnels du champ de l'enfance handicapée, et en même temps un choix par défaut, que l'on fait pour éviter le pire, c'est-à-dire l'inacceptable : des solutions associées à un abandon de son enfant, à une dévalorisation de soi en tant que parent, à un rapprochement jugé dangereux avec les enfants issus de milieux sociaux défavorisés, ou encore à une résignation quant aux espoirs de progression de l'enfant. Il se présente finalement comme un choix d'attente, qui permet de prendre quelques années hors des filières jugées trop fermées de l'éducation spécialisée classique.

[12] C'est-à-dire qu'elle n'a pas encore étudié la leçon en question.

1 *Reprendre les choses en main*

Tous les parents qui ont inscrit leur enfant à ABC École l'ont fait contre l'avis de professionnels, à commencer par les membres des commissions (CCPE, CCSD, CDES), même si quelques rares professionnels conseillent cette structure (à commencer par Mme Dehler). C'est pourquoi l'on peut considérer ce geste comme un choix actif de leur part, tandis que beaucoup de parents se laissent guider par les spécialistes de l'orientation des enfants handicapés. En termes de maîtrise de la prise en charge de l'enfant, ABC École présente par rapport à des solutions comme un hôpital de jour ou un institut un triple avantage : la décentralisation de la prise en charge permet aux parents de choisir à leur guise les différents spécialistes qu'ils jugent bons pour leur enfant ; ils ont le sentiment d'avoir trouvé eux-mêmes cette école, contre l'avis des commissions ; ils obtiennent un retour important de la part des directrices, contraintes de satisfaire leur « clientèle ».

Le refus de l'orientation proposée par les commissions donne à ABC École un avantage indéniable, qui est que les parents cherchent à se rassurer après avoir pris le risque de quitter le cursus traditionnel. Ainsi, on peut penser que la satisfaction exprimée à propos d'ABC École comporte une dimension d'auto-satisfaction, dans la mesure où ce choix a été bien plus investi que ne l'aurait été le non-choix consistant à se laisser guider par les experts de la CDES. Choisir ABC École, c'est un moyen de montrer (y compris à soi-même) qu'on ne baisse pas les bras, mais aussi de se retrouver avec des parents qui ne baissent pas non plus les bras, enfin d'imposer à la fois son point de vue sur l'enfant et son avis aux directrices et enseignants. C'est d'ailleurs presque en ces termes que Catherine Loski (journaliste, son ex-compagnon est cadre bancaire), la mère de Fanny (difficultés de compréhension, angoisses, aucun diagnostic), expose les raisons de son choix :

> « La différence avec un hôpital de jour, c'est que dans une école comme ABC École, y'a deux choses : y'a d'une part des parents *(insiste sur ce mot)* qui veulent que leurs enfants apprennent à lire, à écrire, à être indépendants, à se débrouiller. (…) Donc déjà, ce sont tous des parents qui ont un point commun, c'est qu'ils refusent l'hôpital de jour parce qu'ils veulent que leurs enfants évoluent *(insiste sur ce mot)*. Ce sont donc des parents qui croient *(insiste sur ce mot)* en les capacités de leur enfant et qui veulent en tout cas tirer le maximum de ce qu'ils peuvent faire. Ça veut pas dire que les autres *(hésite)* c'est pas ce qu'ils croient, mais ils baissent plus les bras. (…) Donc ça, c'est la première chose. Et la différence aussi, *(cherche ses mots)* c'est terrible à dire, mais on est presque des clients, comparativement à un hôpital de jour. C'est-à-dire on paye une scolarité qui est élevée – *(cherche ses mots)* parce qu'elles n'ont pas beaucoup de subventions – donc du coup, la différence avec l'hôpital de jour où on n'a pas notre mot à dire et finalement aussi, on

> paye pas donc… *(cherche ses mots)* on n'est pas dans une position de force, vous voyez ce que je veux dire ? »

Cette volonté de rester acteurs de la prise en charge de leur enfant se traduit aussi, pour certains, par la participation à l'association des parents d'élèves d'ABC École. Voici comment me la présente son président d'alors (l'entretien se déroule en octobre 2002), Serge Durupt (juriste dans une entreprise ; sa femme est professeur des écoles), dont le fils Armand est atteint d'un syndrome génétique, le « X-fragile », ayant des manifestations sur le plan mental (retards intellectuels, troubles du langage, troubles du comportement) et physique (aspect physique particulier, maladresse).

> « Je me dis que *(cherche ses mots)* le dynamisme qui a été créé par ABC École, par les enseignants, ben pourquoi pas le créer avec des parents qui eux aussi peuvent avoir cette démarche de vouloir quelque chose, donner du sens à la vie de leurs enfants. *(cherche ses mots)* C'est quand même quelque chose qui va pouvoir motiver les parents et pousser peut-être à aller au-delà de la simple vue des structures qui existent, pourquoi pas créer quelque chose, moi je pense que *(cherche ses mots)* si ce ne sont que des moyens matériels, on va trouver des solutions. »

Les objectifs de cette association ne sont en rien novateurs par rapport aux associations déjà existantes, par exemple au sein de la fédération de l'UNAPEI. Mais tout l'enjeu est ici de faire quelque chose soi-même, de se sentir agir plus que d'obtenir des résultats meilleurs que ceux qu'on pourrait obtenir par exemple via des associations existantes. Pour reprendre les termes de Florence Weber [1998], il s'agit ici d'agir pour agir, pour sauvegarder « l'estime de soi » qui pousse, dans un domaine tout autre, beaucoup de jardiniers amateurs à passer des heures à travailler dans un potager non économiquement rentable.

2 *Une école hors de tout cursus*

Reprendre la main sur le parcours institutionnel de son enfant, c'est aller contre les professionnels de l'orientation, qui préconisent le plus souvent pour le genre d'enfants accueillis à ABC École des instituts ou des hôpitaux de jour, c'est-à-dire des structures qui appartiennent au champ de prise en charge du handicap et dont la fréquentation s'accompagne souvent d'une reconnaissance officielle d'un handicap. Or l'un des objectifs principaux des parents des enfants d'ABC École est d'éviter la logique de filière dans laquelle sont prises ces

structures. Maintenir son enfant dans une école normalisante, c'est rester aussi loin que possible du monde institutionnalisé du handicap, dont on craint la capacité à enfermer.

Or ABC École possède de nombreux atouts en la matière. Elle se présente en effet comme une école à part, qui ne s'inscrit dans absolument aucune filière, aucun circuit. Son statut d'école privée hors contrat y contribue d'ailleurs grandement. Mais si elle ne débouche pas automatiquement sur des institutions de prise en charge du handicap, sur quoi débouche-t-elle ? Les directrices elles-mêmes ne sont pas très prolixes sur le sujet, comme me le dit Vincent lors d'un entretien informel, lui qui assiste parfois aux réunions d'orientation que les directrices organisent en fin d'année scolaire avec les parents. Lors de mon entretien avec Mme Santido, j'avais été étonné du malaise engendré par ma question bien innocente sur les possibilités d'orientation. Outre les questions de secret professionnel, je n'ai mieux compris sa réaction qu'après avoir réalisé combien les directrices restaient toujours floues sur les débouchés de leur école.

> **« Et quelles sont-elles, alors, ces structures qu'ils peuvent réintégrer après cette école ?**
>
> C'est toujours pareil : ça dépend des enfants ! Alors il y a des enfants qui partent dans des écoles privées sous contrat, c'est d'ailleurs ce que nous conseillons aux parents dans un premier temps, parce que pour ces enfants, il est très difficile de passer d'un tout petit groupe de dix à un groupe de trente, ils sont complètement perdus. Même s'ils ont le niveau scolaire, même s'ils ont un comportement tout à fait passe-partout, *(hésite)* c'est trop dur ! Donc il faut trouver l'établissement intermédiaire où ils vont être dans une classe d'une vingtaine grand maximum, pour ensuite espérer qu'ils passent dans un établissement, *(hésite)* ben avec les fameux trente élèves de l'Éducation Nationale.
>
> **Et il y a certains établissements privés sous contrat avec lesquels vous avez des liaisons particulières ?**
>
> Oui.
>
> **Donc c'est… je sais pas, quels sont-ils ? Est-ce que c'est par ici ?**
>
> Ben c'est des établissements qui sont à Paris. *(se lève pour aller chercher le café)* Si vous voulez absolument avoir des noms, vous les aurez pas.
>
> ***(rires)* Non non, c'est pour…**
>
> *(elle sert le café)*
>
> **Et donc y'a d'autres possibilités alors ? Y'a la possibilité d'écoles privées sous contrat, et sinon ?**
>
> Ben après, y'a les hôpitaux de jour, y'a pour les plus grands les IME, les IMPro. »

C'est aussi en ayant à l'esprit le problème particulier que représente l'orientation après ABC École que l'on comprend mieux les objectifs de l'association de parents qui s'est créée

dans l'école. Beaucoup de parents qui y participent en attendent en effet des conseils d'orientation, ce qui provoque quelques malentendus. Tandis que certains estiment qu'il est du devoir des directrices d'ABC École de trouver une structure d'accueil pour les jeunes qui en sortent, mais que l'association de parents pourrait fonctionner comme un réseau permettant d'aider les directrices à trouver des débouchés intéressants, scolaires ou professionnels, d'autres (comme Serge Durupt, le président de l'association) pensent au contraire l'association sur le mode des grandes associations existant dans le domaine du handicap mental, qui financent entre autres la création de structures et portent des projets innovants[13].

Mais plus encore qu'une école qui resterait seulement discrète sur ses débouchés, ABC École est hors de tout cursus au sens où elle apparaît comme un îlot isolé, que l'on trouve plus ou moins par hasard et sur lequel on peut venir se reposer quelque temps avant de repartir en quête d'une solution plus durable. Les directrices, comme le montrent ici les propos d'Isabelle Lambert, entretiennent d'ailleurs cette invisibilité :

> **« Et comment vous faites pour vous faire connaître ?**
> Rien !
> **Vous êtes sur une quelconque liste ?**
> Non. Non non, enfin bon, on paraît dans un annuaire comme tout… *(s'arrête)* je veux dire un bottin, bon etc., mais en-dehors de ça, non. On n'a rien à vendre, hein ! Ce sont des enfants, ce sont… Enfin je veux dire, on travaille avec du matériel humain, *(léger rire)* je me vois mal faire… *(s'arrête)* Mais vous savez, je crois que les choses se savent, enfin *(hésite)* c'est quand même un cercle assez restreint, le monde du handicap. Donc je crois que tout finit par se savoir.
> **Et vous, vous êtes en lien avec d'autres écoles ?**
> Non. »

Nicole et Pascal Desesquelles (commerçants, parents de Julie), qui considèrent l'association de parents plutôt comme un réseau fournisseur de bonnes informations, semblent d'ailleurs apprécier, au moins dans une certaine mesure, cette discrétion :

> « Pascal : Voilà, donc l'association, c'est ça, créer des réseaux pour la suite *(cherche ses mots)* par rapport au niveau des enfants, parce qu'au moins les maîtresses, elles, sont capables de dire : 'Tel enfant, tel enfant peut faire ça', ben ils *[l'association]* pourraient dire : 'Dans cette école-là, dans ce truc-là, y'a ça ! Y'a un débouché à cet endroit-là.' Mais aujourd'hui, ben on dit : 'Cherchez par vous-mêmes, trouvez par vous-mêmes !', on est un peu bloqués quand même.

[13] Je m'appuie ici sur mes observations des réunions de l'association en 2002-2003, dans les locaux d'ABC

Nicole : Le problème, c'est que si ABC École, elle était dans un listing, on n'aurait peut-être pas eu de place pour Julie ! *(rires)* »

Invisibilité sur les listings, mais aussi invisibilité physique, comme en témoignent ma surprise lors de ma première visite dans l'établissement et une description plus complète effectuée un mois plus tard[14] :

Journal de terrain, 10 octobre 20002 : première visite à ABC École
Je me rends pour la première fois à ABC École, pour un court entretien avec Mme Lambert. L'école se situe au beau milieu d'une résidence, dans laquelle il faut entrer par une grille avant d'atteindre l'école elle-même. Je n'ai vu aucune inscription ou pancarte marquant la présence de l'établissement en ce lieu.

Journal de terrain, 8 novembre 2002 : entretien avec Nadine Gatineau à ABC École
Comme j'arrive en avance pour le rendez-vous avec Nadine Gatineau, j'en profite pour faire le tour de l'école et observer un peu plus en détail que d'habitude l'agencement des locaux. Ce qui frappe tout d'abord, c'est combien l'école est peu visible du dehors. Nulle pancarte donnant sur la rue (l'école elle-même donnant dans une voie privée à l'intérieur d'une résidence) mais seulement un panneau sur le devant de l'école, assez grand mais peu visible car observable seulement par transparence à travers une fenêtre. Celui-ci est constitué d'un grand dessin enfantin coloré et ne comporte que les mots 'ABC École'. Les vitres sont de plus opaques jusqu'à une hauteur assez importante et le bâtiment lui-même ne se distingue pas clairement du reste de la résidence.

Comme en plus cette école n'a rien d'une école de quartier et qu'elle rassemble des enfants venus de toute la région parisienne, elle donne vraiment l'impression de n'être ancrée nulle part. Le caractère « à part » d'ABC École présente donc bien sûr des inconvénients (difficultés d'orientation, temps de trajets importants, absence de sociabilité de quartier autour de l'école) mais a l'avantage de ne pas inscrire dans un quelconque circuit. Or, pour des parents qui en sont justement à vouloir éviter les « rails du handicap », qui posent sur leurs enfants un diagnostic intermédiaire entre la normalité et le handicap, cette situation (qui est plutôt une non-situation) a bien des attraits. En contrepartie, l'avenir de leur enfant leur reste toujours aussi opaque.

École.
[14] On pourra aussi se reporter au schéma de la situation géographique de l'école en annexe.

3 *Un choix d'attente*

Grâce aux données disponibles dans les dossiers des élèves et aux compléments d'information que m'a donné Mme Santido, on peut pourtant se faire une idée de la trajectoire dans laquelle s'inscrit le passage par ABC École[15].

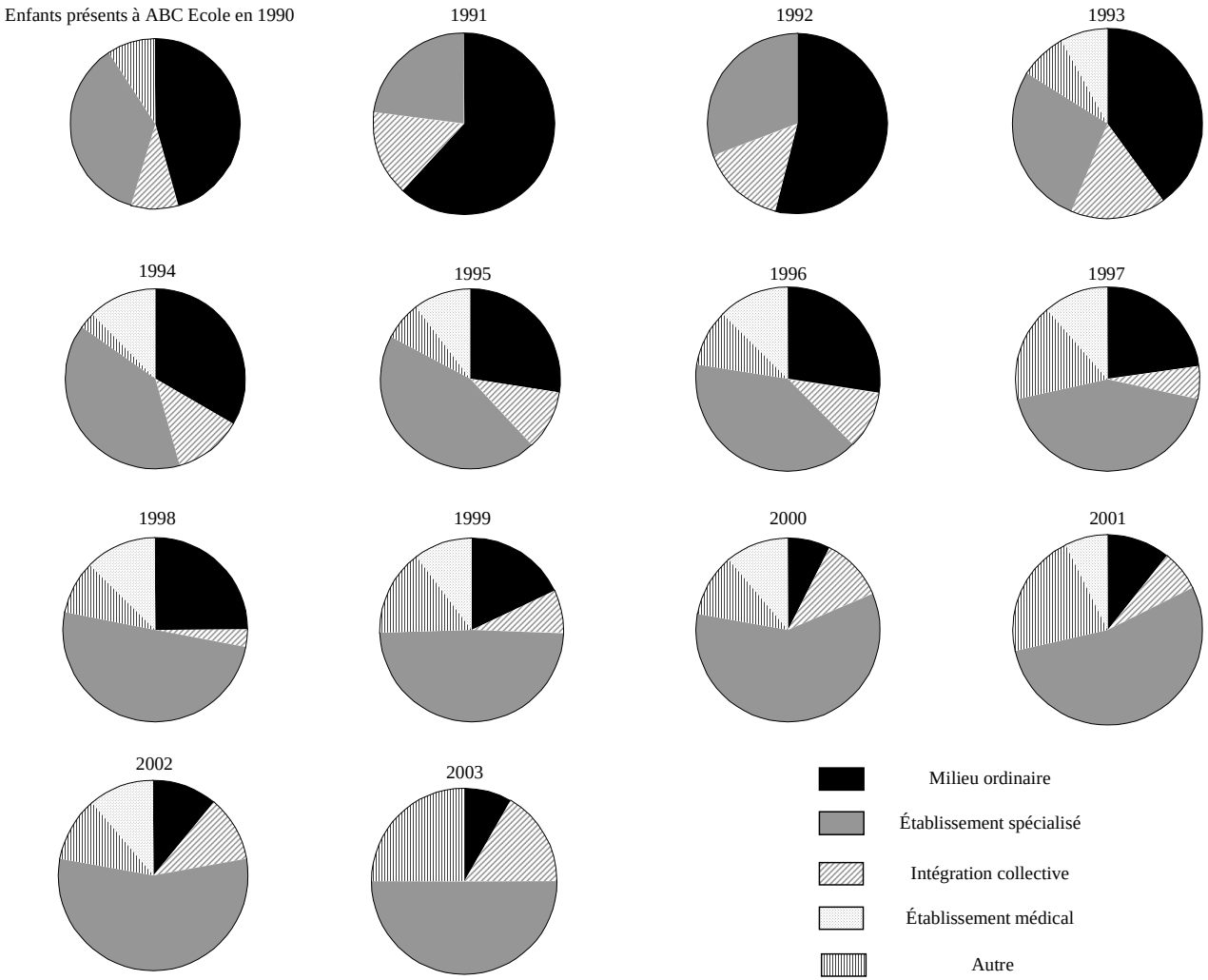
La durée moyenne de séjour, calculée uniquement sur les élèves ayant terminé leur scolarité à ABC École (soit 168 anciens élèves sur 207 élèves considérés), est de presque deux ans et demi, ce qui est assez peu pour une structure accueillant des enfants âgés de 6 à 20 ans. Un quart des élèves y sont tout de même restés quatre ans ou plus. La provenance des élèves arrivant à l'école, qui est inconnue pour 22% d'entre eux, est majoritairement le milieu ordinaire (29,81%), mais beaucoup viennent d'une classe intégrée (21,63%) ou d'une autre école privée hors-contrat (16,35%). Rares sont les enfants venant directement d'un institut ou d'un hôpital de jour.

Au sortir d'ABC École en revanche, il y a presque autant de départs pour rejoindre le milieu ordinaire (23,35%) que vers un établissement spécialisé[16] (22,16%) et l'on compte près de 10% d'enfants orientés vers des établissements médicaux[17]. De plus, si l'on prend en compte l'évolution du public de l'école, on se rend compte que les orientations vers des établissements spécialisés ont concerné une part croissante des élèves d'ABC École avec les années[18] : si l'on considère par exemple les élèves présents à l'école en 1991, ayant terminé leur scolarité à ABC École et dont on sait où ils sont ensuite partis, 62% ont réintégré le milieu ordinaire et 23% seulement sont partis en établissement spécialisé. Pour les élèves présents en 2000 en revanche, 60% sont partis en établissement spécialisé et seulement 7% ont réintégré le milieu ordinaire. On a là encore une illustration du changement progressif de population accueillie par l'école. Mais on se rend également compte que les établissements spécialisés du type IMP/IMPro sont devenus petit à petit le débouché majoritaire d'ABC École. Par ailleurs, les solutions médicalisées (hôpitaux de jour notamment) ont elles aussi eu tendance à augmenter sur la période considérée, quoique de façon moins nette (cf. graphiques page suivante).

---

[15] Sur l'utilisation de dossiers personnels en ethnographie, cf. Béliard et Biland, 2008.
[16] Essentiellement des IMP ou IMPro, quelquefois d'autres écoles privées hors-contrat.
[17] Essentiellement des hôpitaux de jour.
[18] Voir les graphiques page suivante. Ces graphiques prennent en considération les élèves présents à ABC École une année donnée et dont on sait (par leur dossier) quel type d'établissement ils ont fréquenté à leur sortie.

Type d'établissement fréquenté à la sortie d'ABC École selon les années



ABC École a donc la particularité d'être une étape qui se présente comme hors de tout cursus, de toute trajectoire. Elle représente, pour les parents qui y inscrivent leur enfant, à la fois un choix par défaut, sur lequel on se rabat après avoir échoué à intégrer la structure idéalement souhaitée (qui parfois n'existe pas) et un choix *contre*, contre la CDES, contre les instituts et hôpitaux de jour vers lequel ces enfants sont souvent orientés. C'est pourquoi ceux qui veulent trouver une caractéristique commune aux parents des enfants d'ABC École disent que ce sont des « battants », de bons parents qui refusent d'abandonner leurs enfants dans les « structures d'État », des gens qui ont effectué un véritable « parcours du combattant » avant de trouver cette école. Enfin, elle représente un choix d'attente, une étape qui dure en moyenne entre deux et trois ans et qui permet aux parents de faire évoluer leur théorie diagnostique pour, dans la plupart des cas, finir par accepter ce qu'ils refusaient jusque-là : mettre leur enfant dans un institut spécialisé. Pour les uns, il s'agit d'armer suffisamment leur enfant pour qu'il puisse ensuite se confronter à la « vie sociale » normale. Pour les autres, il s'agit plutôt d'un lieu protégé qu'une prise en charge familiale ou institutionnelle prolongera.

Comme on l'a vu tout au long de ce chapitre, les parents ayant scolarisé leur enfant pour un temps à ABC École appartiennent pour beaucoup à un même milieu social et les parcours de leurs enfants comportent eux aussi beaucoup de caractéristiques communes. Est-ce ce qui se cache derrière l'auto-désignation de parents « battants » ? En quoi le « parcours du combattant » qu'ils évoquent à maintes reprises est-il une expérience partagée par d'autres ? Est-il une expérience spécifique à ceux qui s'opposent aux orientations proposées ? Comment expliquer la diversité des parcours institutionnels ?

Chapitre XI. Le parcours du combattant pour tous ?

Dans les analyses qui précèdent, l'appartenance sociale a été peu mobilisée pour comprendre les variations des parcours institutionnels observés. Dans la littérature, l'hypothèse la plus souvent retenue est que les familles dotées d'importantes ressources sociales parviennent plus facilement que les autres à obtenir une véritable intégration scolaire de leurs enfants, tandis que les moins bien dotées se laissent porter par les orientations qu'on leur propose et leurs enfants atterrissent plus rapidement en IME ou en hôpital de jour [Garel et Lesain-Delabarre, 1999b], voire dans une institution avec internat [Mormiche, 2000 ; Mormiche et Boissonnat, 2003][1]. Dans le discours des parents que j'ai rencontrés en revanche, la trajectoire institutionnelle de leur enfant est souvent présentée à partir d'une expression récurrente : le « parcours du combattant ». Est-ce à dire que certains doivent se battre plus que d'autres ? Ou que les armes sont inégalement réparties ? C'est en examinant les significations de cette expression, prise dans son contexte d'énonciation, qu'on pourra tâcher d'y voir plus clair.

A. Les significations d'un combat

Nombreux sont les parents qui m'ont parlé du « parcours du combattant » qu'ils avaient eu, et qu'ils avaient parfois encore, à affronter pour scolariser leur enfant. Si beaucoup parlent de leurs difficultés dans ce domaine sans utiliser précisément cette expression, cette dernière revient tout de même dans la bouche de douze parents (deux pères et dix mères), qui l'utilisent souvent à plusieurs reprises, parfois à propos de choses assez différentes. Si l'on suit par exemple Catherine Loski (journaliste, son ex-compagnon est cadre bancaire), la mère de Fanny (difficultés de compréhension, angoisses, aucun diagnostic), l'expression renvoie à l'extrême décentralisation des informations concernant la prise en charge des enfants handicapés mentaux, si bien que ce sont les parents qui doivent faire d'importants efforts pour trouver les solutions adaptées à leur enfant :

> « Et y'a pas assez, ce qui est hyper important aussi, y'a pas un organisme fédérateur de toutes les initiatives qui existent, qui donnerait des solutions concrètes aux gens, qui proposerait par exemple sur Paris la liste de toutes les CLIS sur la place de Paris, y'a

[1] « La capacité à garder l'enfant handicapé au domicile familial est également différente : à handicap de gravité équivalente, la proportion d'enfants handicapés entrant en institution est trois fois plus élevée chez les ouvriers et employés que chez les cadres et professions intermédiaires. » [Mormiche, 2000, p. 4].

rien ! *(cherche ses mots)* Alors moi je dis par exemple autour de moi : 'Si vous avez quelqu'un autour de vous qui a un enfant en difficulté, *(cherche ses mots)* ne me demandez même pas ma permission, vous pouvez donner mon numéro de téléphone, s'il cherche une école ou un truc comme ça, bon, si je peux l'aider, lui donner des conseils et tout.' Mais c'est que le bouche-à-oreille. Ça, c'est quand même pas normal ! *(cherche ses mots)* Pourquoi c'est un parcours du combattant pour trouver une école ? C'est quand même pas normal. On renvoie les uns sur les autres, on a des commissions qui sont incapables de donner une liste à jour, qui sont incapables de vous guider en disant : 'Ça, ça serait bien pour votre enfant', qui ne regardent même pas le dossier de l'enfant, qui… *(s'arrête)* C'est n'importe quoi, c'est n'importe quoi. »

Emmanuel Descamps (ingénieur, sa femme est une ex-radiologue), le père de Pauline (syndrome de WAGR, très mauvaise vue, difficultés intellectuelles, angoisses), fait le même constat :

« Mais de fait, l'information, ou est-ce qu'on l'obtient ? comment est-ce qu'on l'obtient ? c'est là où le parcours du combattant, il est vraiment effectif. C'est-à-dire que personne n'est en mesure de vous donner une information complète et large, fût-ce pour vous renvoyer vers d'autres, *(hésite)* mais d'autres quand même un peu repérés. »

Pourtant, lorsqu'on le laisse développer sa pensée, on se rend compte que bien d'autres éléments entrent en ligne de compte pour former ce fameux parcours :

« C'est difficile de prévoir *(léger rire)*, parce que d'abord on ne sait pas très bien jusqu'à quel point Pauline pourra atteindre les niveaux qui seront requis pour être orientée vers tel ou tel… *(s'arrête)* On parlait des CAT tout à l'heure, y'a quand même une incertitude. *(cherche ses mots)* C'est quand même ça qui serait l'objectif, qu'elle puisse avoir une prise en charge de cette nature-là, sans qu'on soit certains de le faire. Puis alors le deuxième truc, c'est : si c'est possible, où et comment ? Et ça, nul n'est en mesure de le dire et on a toujours l'impression que ces choses-là ne se mettent en place qu'au moment où ça doit arriver et encore, très péniblement et souvent pas dans le calendrier que l'on escompterait. Donc un peu échaudés… *(se reprend)* enfin échaudés ou en tout cas conscients de ce que *(hésite)* de toute façon c'est le parcours du combattant sur ce plan-là – ça doit être une expression que vous entendez souvent…

Oui !

(rires) Conscients de ça, ben finalement, peut-être qu'on en rajoute sur le fait de faire les choses un peu plus au jour le jour qu'idéalement, on ne devrait peut-être le faire ou être amené à les faire, je pense que c'est ça. *(cherche ses mots)* Mais donc, y'a cette

préoccupation immédiate de savoir quelle sera l'étape d'après par rapport à l'IMPro, sans qu'on puisse très bien dire, alors a fortiori, y'a un peu cette angoisse par ailleurs qui est… *(cherche ses mots)* alors dans son âge mûr quoi, adulte, bon, qu'est-ce que Pauline, si nous on n'est plus là, *(hésite)* quand on ne sera plus là, comment ça se… *(s'arrête)* (…) Et donc on voudrait que *(hésite)* ça se passe bien mais enfin bon, à vrai dire, les parcours même de ceux qui ne sont pas handicapés *(en riant légèrement)* peuvent être assez variés ! C'est pas propre forcément à la situation du handicap que d'avoir… *(s'arrête)* Mais enfin c'est quand même un gros souci que de savoir quelles seront les étapes d'après, mais avec en même temps la difficulté *(hésite)* de pouvoir avoir une vision de ça qui soit à peu près claire. Bon alors cela étant, si on transpose, est-ce qu'on l'a beaucoup plus pour les autres ? je ne sais pas. *(rires)* Mais on ne le vit pas de la même manière en tout cas. »

Emmanuel Descamps nous montre ici que le sentiment d'avoir à affronter un parcours du combattant vient largement de l'incertitude qui entoure la trajectoire de prise en charge institutionnelle de ces enfants. C'est parce que les étapes ne sont pas données d'avance (en partie à cause du déficit d'informations dont lui et Catherine Loski parlent) et parce que l'avenir de l'enfant n'est envisagé qu'avec inquiétude, bref parce que ce parcours est vécu comme une situation de crise, qu'il est qualifié en termes de combat. La comparaison avec les enfants non handicapés, qu'ébauche Emmanuel Descamps, est éclairante : l'incertitude n'est pas forcément moins forte pour les uns que pour les autres, mais elle est de nature différente. Autant les parents peuvent « espérer le meilleur » pour un enfant non handicapé, autant ils sont plutôt amenés à « craindre le pire » dès lors que l'enfant est pensé sur le mode du handicap. Pour les enfants qui suivent un cursus scolaire ordinaire, l'incertitude pesant sur l'avenir est allégée par l'encadrement institutionnel qui normalise leur situation, même si l'échec scolaire peut produire le même genre d'effets, à des degrés différents, que le soupçon ou la découverte d'un handicap.

Le sentiment de vivre un « parcours du combattant » vient donc de la combinaison d'au moins deux manques qui concourent à créer un climat d'incertitude angoissante : un manque de centralisation des informations et un manque de lisibilité du « calendrier » institutionnel de l'enfant [Bessin, 1998], pour reprendre le mot d'Emmanuel Descamps. Jean-Pierre Garel et Jean-Marc Lesain-Delabarre [1999a] relèvent d'ailleurs à peu près les mêmes manques en interrogeant des familles investies dans la réussite de la scolarisation d'un enfant handicapé moteur ou atteint de surdité : le manque d'information, les aléas des parcours, les points de vue contradictoires donnés par les professionnels et le manque de structures engendrent incertitude et angoisse qui s'expriment lors des entretiens. À ceci s'ajoutent les luttes sur lesquelles j'ai beaucoup insisté jusqu'ici, dont l'enjeu est l'imposition de sa théorie

diagnostique, et des solutions institutionnelles que l'on privilégie ou que l'on écarte en conséquence, aux personnes qui ont du poids dans l'orientation de l'enfant.

Le cas de Léna Gavary illustre bien ces différents points. Ses parents, Pierre Gavary (qui dirige une filiale d'un équipementier automobile) et Ghislaine Keller (qui est consultante en ressources humaines après avoir été directrice administrative dans une entreprise), ont divorcé en 2001, après avoir eu deux enfants : Anthony en 1983 et Léna en 1987, qui est atteinte de trisomie 21. J'ai rencontré Ghislaine Keller via les Papillons Blancs de Paris. Malgré un emploi du temps chargé (elle travaille tard le soir et vit seule avec ses deux enfants), elle me reçoit longuement pour parler de sa fille et facilite la suite de mon enquête autour de Léna (en prenant pour moi des contacts avec d'autres membres de son entourage). Durant l'entretien, elle se montre particulièrement agacée par les dysfonctionnements du système de prise en charge des enfants handicapés mentaux et parle à plusieurs reprises de « parcours de combattant » :

> « Après *[l'annonce du handicap]*, c'est un parcours de combattant. Alors je sais pas si maintenant ça va mieux, parce que y'a quand même eu pas mal de choses qui ont été faites, mais en tous les cas y'a dix-sept ans, c'était encore un parcours de combattant. *(cherche ses mots)* Moi, j'ai demandé au pédiatre le lendemain de la naissance, je lui ai dit : 'Bon ben qu'est-ce qu'on fait ? Quelles sont les institutions qui sont performantes ? Qu'est-ce qu'on peut faire pour en tirer le maximum ?' Et là, le pédiatre : 'Je ne sais pas'. Donc ça commençait fort. Et 'de toute façon, vous savez, vous pouvez l'abandonner, hein !' Alors *(cherche ses mots)* quand vous demandez qu'on vous indique des choses pour en sortir le mieux possible et qu'on vous répond 'abandonner', vous vous imaginez ce que ça peut donner dans la tête d'une maman ou d'un papa. »
>
> (…)
>
> « Y'a jamais eu des gens motivés ! *(cherche ses mots)* À part les gens qui ne s'occupent que des trisomiques, en tous les cas dans l'Éducation Nationale, je n'ai jamais vu des gens motivés par un projet d'intégration, c'est ahurissant mais c'est comme ça. Et même les inspecteurs – enfin à l'époque c'était une inspectrice spécialisée – elle démontait tout le système, alors je veux dire, c'était désolant, quoi ! Moi je trouve que c'était vraiment galère. Je sais pas aujourd'hui où ils en sont…
>
> **Ça a un peu changé quand même, mais doucement.**
>
> Mais c'était une vraie galère et c'est un parcours de combattant. Mais vraiment, vraiment ! Et puis pour faire accepter, on passe devant une espèce de tribunal et ça, c'est vraiment atroce, quoi ! C'est vraiment atroce. (…) Et donc nous, les parents, on essayait de faire tourner le système, mais c'est pas évident parce qu'on nous renvoie toujours qu'on veut en faire trop pour nos enfants, qu'on est trop exigeants, qu'il faut laisser faire, non ! Enfin ! À l'usage, on voit très bien qu'il ne faut pas laisser faire, c'est le contraire, il

faut être encore plus rigoureux qu'avec un enfant dit normal. *(cherche ses mots)* Alors est-ce que c'était une solution de facilité ou est-ce que c'était une façon de dire aux parents : 'Fermez-la ! on sait ce qu'on fait', j'en sais rien, *(cherche ses mots)* j'ai jamais su le fond de l'histoire, mais en tous les cas, c'est agaçant pour les parents. Sans cesse on nous dit : 'Oh ! mais il faut attendre, faut laisser faire, faut ci, faut ça', ben oui mais on n'a pas non plus forcément le temps d'attendre. *(cherche ses mots)* On dit bien pour les enfants dits normaux 'les acquisitions se font entre trois et six ans', les fondamentaux, alors *(léger rire)* pourquoi nous, on doit attendre quinze ans ? je veux dire ! À mon sens, c'est peut-être aussi dès le départ. »

(…)

« Moi, auprès des institutions, j'ai jamais eu de soutien, ça c'est très clair. Enfin ça a toujours été un combat, vraiment. Et toujours les infos par la bande, jamais… *(s'arrête)* Même les associations n'ont pas forcément les infos. (…) Maintenant, qu'est-ce qui va se passer pour la suite ? j'en sais rien, puis je vais vous dire, très franchement, je recule le moment d'y aller parce que c'est lourdingue ! Faut une telle énergie ! Le problème, c'est ça : il faut tout le temps de l'énergie, tout le temps, tout le temps, c'est-à-dire qu'on n'a pas le droit de se reposer, quoi. Quand je vois pour mon fils aîné, c'est vrai qu'il faut être là, faut être présent, mais bon, une fois qu'il est rentré en fac… *(s'arrête)* Si, tous les ans y'a un exam etc., *(hésite)* faut être là quand y'a des coups de pompe, mais enfin je vais pas me battre pour qu'il passe en maîtrise, hein ! J'ai pas besoin de demander, de me battre pour qu'il entre dans telle université, enfin ça se passe presque tout seul. Il a fait ses choix, il les a ou il les a pas, peu importe, mais bon, voilà ! Y'a pas besoin d'aller présenter des dossiers, de faire de la paperasse, ni d'aller solliciter untel et untel pour qu'ils écrivent un mot pour ceci ou pour cela. Ça, c'est pénible, hein ! franchement. Parce qu'on est tout le temps en position de demandeur. Tout le temps en train de quémander et c'est agaçant. C'est agaçant parce qu'on n'est pas forcément bien reçu et c'est vrai, moi je le conçois qu'ils voient défiler des centaines de gens à longueur de journée et qu'ils doivent en avoir marre de se faire insulter etc. Mais bon… *(soupire)* »

Ghislaine nous donne ici les différents ingrédients qui font de la scolarisation d'un enfant handicapé mental un parcours du combattant selon beaucoup de parents : 1) elle ne s'est pas sentie, dès la naissance de Léna, soutenue par les professionnels ; 2) l'avenir de Léna lui est d'emblée apparu problématique et très incertain ; 3) elle a découvert dans les établissements scolaires des pratiques très différentes des principes affichés et des professionnels souvent mal formés et/ou peu enthousiastes ; 4) elle s'est sentie en décalage avec la plupart des professionnels qu'elle a rencontrés, qui lui ont souvent conseillé de laisser évoluer sa fille alors qu'elle voulait la pousser au maximum ; 5) elle a ressenti les passages devant les commissions de l'éducation spéciale comme des passages devant un tribunal ; 6)

l'éparpillement des informations sur les possibilités et les modalités de scolarisation donnent un poids considérable au bouche-à-oreille et à la possession d'un bon réseau d'informateurs ; 7) les petites guerres entre établissements, pour des raisons budgétaires ou administratives, vont contre l'intérêt de l'enfant ; 8) la multitude de démarches, notamment administratives, que les parents doivent entreprendre demandent beaucoup d'énergie et d'humilité du fait qu'ils sont constamment dans une position de demandeurs, ce qui n'est pas du tout le cas pour le suivi des enfants non handicapés ; 9) les demandes incessantes qu'il faut faire pour renouveler les droits découlant du statut de personne handicapée sont non seulement fatigantes, mais aussi pénibles car elles soulignent par l'absurde l'immuabilité relative du handicap mental.

Il faut dire que Ghislaine a tout de suite entrepris de ne pas « laisser faire », de se battre pour que sa fille se développe au maximum de ses possibilités et vive dans un environnement stimulant. Elle n'a ainsi pas hésité à faire de multiples aller-retour au Pays de Galles pour que sa fille, lorsqu'elle était encore bébé, puisse bénéficier d'une méthode spécifique de stimulation des enfants (« méthode Doman[2] »). On sent dans l'extrait précédent combien il est important pour elle de ne pas se résigner, de se présenter comme une battante qui n'abandonne pas son enfant aux professionnels. Au bout des deux heures d'entretien, qui se terminent peu après le dernier extrait reproduit ci-dessus, Ghislaine est désireuse de poursuivre la conversation et revient sur les différents obstacles qu'elle a eus à affronter.

Le parcours de Léna reflète cette volonté de ne pas laisser faire et de ne pas *se* laisser faire : après de premières années où elle est stimulée par différentes méthodes et où elle fréquente une crèche à temps partiel et un CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce), elle passe trois ans en maternelle, malgré une difficile troisième année du fait du peu d'enthousiasme de l'institutrice. Au sortir de la maternelle, Léna parvient à intégrer l'une des rares CLIS publiques pour enfants trisomiques de Paris. Les deux premières années sont appréciées par Ghislaine, mais la troisième, avec une nouvelle institutrice, se passe moins bien et la décide à changer d'établissement. Elle obtient une place dans une CLIS cette fois-ci privée, toujours spécifiquement adaptée aux enfants trisomiques. Léna y reste trois ans, sa mère ayant obtenu une dérogation pour l'y faire rester une année supplémentaire. Au terme de cette troisième année, Ghislaine cherche activement à faire scolariser Léna dans une UPI pour enfants trisomiques, mais malgré ses multiples tentatives, elle y échoue, notamment à cause de problèmes de sectorisation (une UPI en proche banlieue, dans le 92, décide à ce moment-là de ne plus accepter de Parisiens). Elle visite un IME mais refuse d'y inscrire Léna, trouvant que cela ressemble davantage à une garderie qu'à une école. Elle se décide finalement pour

[2] Voir le glossaire en annexe.

une petite école privée et hors-contrat, sur un modèle proche de celui d'ABC École, où Léna était intégrée pour la quatrième année consécutive au moment où j'ai rencontré Ghislaine (en 2004).

Il est évident qu'elle n'aurait pas pu agir comme elle l'a fait sans disposer des ressources que lui offrent sa position sociale : des revenus importants pour pouvoir engager une femme de ménage / baby-sitter presque à plein temps, pour emmener sa fille dans des établissements médicaux coûteux (notamment au Pays de Galles) ou encore pour l'inscrire dans une école privée hors-contrat ; une maîtrise des codes linguistiques oraux et écrits pour affronter les commissions et tenter d'imposer son point de vue aux professionnels ; un bon réseau relationnel pour avoir accès aux informations sur les possibilités de scolarisation. Bref une dotation en différents capitaux (économique, culturel, social) qui lui a manifestement permis d'être une « battante » et de parvenir à maintenir Léna le plus longtemps possible dans des classes intégrées et à lui éviter la fréquentation d'un institut.

Doit-on pour autant en conclure que seuls les membres des classes supérieures ont les moyens d'être battants ? Tous les parents cherchent-ils à l'être ? Et ont-ils tous intérêt à l'être ?

B. Du point de vue des « battants »

Le fait que beaucoup de parents rencontrés me parlent de « parcours du combattant » n'est pas étonnant en soi puisqu'on a vu que les obstacles à la scolarisation d'un enfant handicapé mental étaient effectivement nombreux et que les places dans les établissements les plus prisés étaient rares. Cependant, l'utilisation de la notion de combat peut être rapportée à des contraintes sociales plus générales qui pèsent sur tous les parents, mais en particulier sur les parents d'enfants ou adolescents handicapés mentaux. On a en effet vu au chapitre 4 comment la valeur affective de l'enfant avait pu augmenter au XXème siècle, sous la pression conjuguée des transformations familiales et économiques. La mise en doute de la capacité parentale à élever correctement un enfant, c'est-à-dire à œuvrer pour son épanouissement puisque tel est devenu l'objectif le plus légitime [Singly, 1996], est de ce fait un processus violent pour les parents.

Or le handicap mental, du fait de certaines de ses caractéristiques[3], peut constituer une telle mise en doute, aussi bien aux yeux des parents eux-mêmes que de ceux qui les côtoient. La prise en charge active de l'enfant (dans ses dimensions quotidienne, institutionnelle,

[3] Voir une nouvelle fois le chapitre 4.

administrative, voire politique) est un moyen de lutter à la fois contre la culpabilité liée au handicap lui-même et contre l'image négative des parents laxistes ou « démissionnaires »[4]. Les « mauvais parents » sont en effet ceux qui élèvent mal, voire pas du tout (les deux critiques se rejoignant fréquemment, car une éducation qui n'obéit pas à ses propres normes d'éducation est souvent vue comme une non-éducation) leurs enfants, ou bien ceux qui « baissent les bras » devant le « parcours du combattant » imposé aux parents d'enfants handicapés mentaux. Comme on l'a vu au chapitre 4, ce sont les mères qui sont les plus perméables à ces attaques, réelles ou supposées, et qui culpabilisent le plus facilement de se sentir de « mauvaises mères ».

L'image des « mauvais parents », ou de « mauvaise mère » est à la fois floue et complexe. D'une part, elle est en partie partagée par les parents d'enfants handicapés mentaux et par les autres ; mais d'autre part, pour les parents d'enfants handicapés mentaux, les mauvais parents sont à la fois coupables et victimes (deux positions non enviables qu'ils cherchent à éviter), du fait de la difficulté des épreuves qu'ils ont à affronter. C'est bien cette ambiguïté qui ressort des propos de Claire Lambois (employée de banque), qui est la mère d'un adolescent né en 1990, Benoît, au physique particulier et à la voix suraiguë, qui se montre à la fois très timide et très enclin à la communication. Il a d'importantes difficultés de compréhension et a péniblement appris à lire et à écrire. Il est également assez gauche dans ses gestes. Le père de Benoît, Paul Lambois, occupe un poste d'encadrement dans un organisme semi-public. Ils vivent dans un pavillon en banlieue parisienne avec aussi leur fils aîné, Nicolas, né en 1980. Lorsque Claire compare leur façon de « faire évoluer Benoît » et celle de la mère d'un de ses camarades de maternelle, elle souligne une différence qui lui semble essentielle, bien qu'elle ait quelques difficultés à l'exprimer :

> **« Et en maternelle, y'avait d'autres enfants qui avaient des retards aussi ?**
> *(réfléchit)* Y'avait un autre petit garçon, d'ailleurs qui est à l'institut où on n'a pas voulu mettre [Benoît], mais lui c'est autre chose, c'est qu'il *(cherche ses mots)* est né en Algérie et il a eu une naissance difficile, il a eu la boîte crânienne enfoncée. Donc bon là, les parents apparemment ont accepté *(cherche ses mots)* qu'il aille en IME et puis bon, c'est vrai que c'était complètement différent de nous, bon, y'avait beaucoup plus d'enfants dans la famille et la maman n'était pas comme nous. Nous, il faut vraiment que Benoît soit malade ou qu'il y ait un problème quelconque dans la famille pour qu'il ait pas ses séances. (…) Cette maman-là, elle venait, elle venait pas, elle prévenait pas, enfin bon. Y'avait pas un suivi… *(s'arrête)* Peut-être que le petit garçon non plus ne pouvait pas

[4] Je renvoie de nouveau au travail de Bernard Lahire et à sa critique du « mythe de la démission parentale » [Lahire, 1995].

suivre mais bon, nous, on *(cherche ses mots)* essaye de faire évoluer Benoît. C'est le but *(léger rire)* ! »

On sent bien dans cet extrait que Claire hésite à comparer les deux situations et se réfugie derrière les différences de pathologie entre Benoît et l'autre petit garçon, mais qu'elle cherche en même temps à mettre en avant sa combativité devant les difficultés de son fils. Elle souligne au passage que les parents de l'autre petit garçon n'appartenaient pas au même milieu social qu'eux. C'est que derrière ces deux images des « mauvais parents » (ceux qui éduquent mal et ceux qui baissent les bras), il y a la représentation commune des familles populaires incapables de tenir leurs enfants et de se battre pour eux. On peut trouver des exemples de la cristallisation de cette représentation dans les travaux de Francine Muel, qui montre comment, dans les écrits portant sur le thème de « l'enfance anormale » entre 1890 et 1910, l'association entre l'anormalité et le crime aboutit à la mise en cause des « mauvaises familles ».

> « Les plaintes sont innombrables sur le manque de surveillance exercée par les parents, leur brutalité ou leur mauvaise moralité. L'étiologie reprend ces thèmes qui deviennent alcoolisme, syphilis et tuberculose des parents, responsables de la dégénérescence des enfants, mais aussi 'famille anormale', c'est-à-dire famille dans laquelle les liens du mariage sont soit dissous, soit refusés par les parents. Il y a là non seulement la condamnation d'un style de vie prégnant dans l'éducation de l'enfant, mais également le fondement d'un discours scientifique » [Muel, 1975, p. 67]

Si ce genre de discours est aujourd'hui devenu rare sous cette forme, il n'en reste pas moins que l'abandon des enfants est toujours fréquemment associé aux classes populaires, même si on les excuse parfois du même mouvement en disant qu'elles ne peuvent pas faire autrement. À la version accusatrice que présente Francine Muel correspond une version « misérabiliste »[5], qui n'accuse pas mais déplore que l'on ne donne pas les moyens aux familles populaires d'élever correctement leurs enfants. Le ton est différent mais le présupposé identique : bien élever ses enfants et se battre pour eux si besoin nécessite d'appartenir à un certain milieu social. Beaucoup de parents que j'ai rencontrés plaignaient ainsi sincèrement les familles moins favorisées qu'eux et comprenaient qu'elles ne puissent affronter ce fameux parcours du combattant, dont reparle ici Emmanuel Descamps

[5] Au sens de Claude Grignon et Jean-Claude Passeron [1989].

(ingénieur), le père de Pauline (syndrome de WAGR, très mauvaise vue, difficultés intellectuelles, angoisses) :

> « Et alors là pour le coup, je trouve qu'en Île-de-France, *(cherche ses mots)* c'est un peu le parcours du combattant pour arriver à savoir comment on peut reconstituer les prises en charge etc. Bon alors moi j'ai la chance d'avoir une épouse *(en riant légèrement)* qui se consacre je dirai corps et âme à la chose, *(cherche ses mots)* puis en plus qui arrive à avoir des repères un peu partout, une implication qui est assez formidable, quoi, dans toutes ces questions. Donc ça s'est construit mais je fais la comparaison avec ce que ça peut être pour d'autres familles qui ont moins de repères ou de… *(s'arrête)* c'est infernal, quoi ! infernal. »

On retrouve ici l'opposition que Dominique Glasman [1992] repère dans le discours des professionnels de l'éducation entre les « parents », acteurs réellement investis dans l'éducation de leurs enfants, et les « familles », entités aux contours flous dépassées par les agissements et les besoins de leurs enfants. C'est sous une autre forme qu'on la retrouve dans le discours scientifique des sciences sociales, qui a lui aussi tendance à ériger en victimes du champ de prise en charge des enfants handicapés mentaux les familles les moins dotées socialement, à qui l'absence de ressources ne permettrait pas de trouver la place qui convient à leur enfant.

Dans un article portant sur les problèmes de communication entre institutions et familles, Jean-Marc Lesain-Delabarre [1998] reprend la distinction mise en avant par Dominique Glasman et montre que les « familles » en question sont en général dans un rapport ambigu avec les institutions médico-sociales, dont les professionnels passent facilement d'un « travail avec la famille » à un « travail sur la famille » lorsqu'ils jugent celle-ci incompétente ou immature. Jean-Marc Lesain-Delabarre prône l'établissement d'une « communication non totalitaire » avec les familles défavorisées, une façon de les écouter sans les juger en prenant la « position de l'ethnologue ». Dans un autre article, écrit avec Jean-Pierre Garel [Garel et Lesain-Delabarre, 1999b], Jean-Marc Lesain-Delabarre évoque cette fois-ci le cas de trois familles favorisées ayant réussi, envers et contre tout, à maintenir un enfant lourdement handicapé (par une surdité, une myopathie ou une infirmité cérébrale) en classe ordinaire sans retard. Les deux auteurs évoquent le « métier de parent d'un élève handicapé » qui, bien exercé, permettrait l'intégration scolaire au terme de démarches et d'une attitude parentale qui nécessitent des ressources sociales importantes (susciter l'implication de tous, obtenir la reconnaissance de ses propres compétences, rassembler les informations, connaître les lois, se construire un réseau et des alliances, oser s'exprimer et argumenter dans

des contextes intimidants, savoir ne pas dépasser certains seuils etc.)[6]. Le « parcours du combattant » déboucherait donc sur une solution satisfaisante à condition d'apprendre les règles du métier de parent d'élève handicapé, règles que les mieux socialement dotés auraient bien plus de facilité à incorporer du fait de la possession de leurs différents capitaux. À l'inverse, les plus défavorisés seraient dans une relation de défiance et de rivalité par rapport aux institutions et ce serait aux professionnels d'adopter vis-à-vis d'eux une attitude compréhensive.

Il n'est pas question ici de nier que la complexité du champ de prise en charge de l'enfance handicapée mentale, et le décalage entre les principes affichés et les pratiques réelles, nécessitent des ressources sociales (en temps, en argent, en relations, en compétences interactionnelles) inégalement réparties. La démonstration des auteurs cités ci-dessus, qui met l'accent sur les ressources stratégiques dont disposent les parents les mieux dotés socialement est convaincante en bien des points. Cependant, en parlant de « métier de parent d'un élève handicapé », les auteurs souscrivent en partie à l'idée qu'on pourrait opposer les parents qui font bien ce métier, voire leur métier, et ceux qui le font mal ou qui « démissionnent ». Ils présupposent également qu'il y a une bonne façon d'exercer ce « métier » et que le but recherché est clairement défini et le même pour tous (en l'occurrence, ils parlent de l'intégration scolaire). Ils adoptent en fait le point de vue des parents qu'ils ont rencontrés pour mener leur enquête et qui leur ont expliqué en détail toutes les manœuvres qu'ils ont dû faire pour parvenir à intégrer leur enfant handicapé à l'école. Or ce point de vue est, comme tout point de vue indigène, ethnocentrique. Il consiste à tenir pour acquis le but recherché (l'intégration scolaire) et à juger la situation d'autrui à l'aune de sa propre situation et de ses propres ressources. Comment les familles populaires pourraient-elles dépenser autant de temps, d'argent et d'arguments que nous, qui parvenons tout juste à maintenir notre enfant dans un cursus le plus ordinaire possible ? Ainsi posée, la question appelle inévitablement une réponse misérabiliste : les familles populaires sont dépourvues de toutes ces ressources et sont donc contraintes d'abandonner leurs enfants au bon vouloir des professionnels du champ de l'enfance handicapée.

Jean-Pierre Garel et Jean-Marie Lesain-Delabarre ont interrogé des parents qui sont parvenus à une intégration scolaire pour leur enfant. Mais à écouter les parents qui ont choisi de scolariser leur enfant à ABC École, on peut facilement être convaincu que la meilleure solution est le mode de prise en charge qu'ils ont choisi et que les parents qui n'en ont pas les moyens sont lésés.

---

[6] On retrouve le même type de raisonnement dans Lesain-Delabarre et Plaisance, 2003.

Alain Roussel (DRH, sa femme est une ex-pharmacienne), père de Mathias (surdité, troubles de type aphasique, difficultés intellectuelles) :

« Et ce qui est encore une fois dommage – et on va revenir à des aspects financiers ou culturels – c'est que si on n'a pas les moyens, si culturellement, on n'est pas capable de résister à ces gens-là *(les spécialistes de l'orientation)*, ben en fait on crée des filières complètement standardisés, pour des enfants qui surtout doivent pas être dans des modes standardisés, puisque les handicaps sont vraiment différents, et on fait rien pour eux. *(cherche ses mots)* Et on crée le désespoir ou encore plus de désespoir chez les parents. Nous, on s'est tout de suite dit qu'on allait se battre, on est assez pugnaces, mais combien se battent ? »

Catherine Loski (journaliste, ex-compagnon cadre bancaire), mère de Fanny (difficultés de compréhension, angoisses, aucun diagnostic) :

« Une fois j'ai explosé auprès du médecin de contrôle de la sécurité sociale qui me refusait des remboursements de bons de taxi… *(cherche ses mots)* Et j'ai vraiment explosé dans son cabinet, toute la salle a entendu, en disant que c'était scandaleux *(insiste sur ce mot)*, que si j'avais mis ma fille en hôpital de jour, ça leur coûterait trois mille balles par jour, elle signait en fermant les yeux, que là, je ne la laissais pas en hôpital de jour, que je la maintenais dans l'école, que je trouvais l'orthophoniste, que je me débrouillais, que je trouvais toutes les prises en charge et qu'au lieu de me soutenir, (…) on me mettait des bâtons dans les roues. (…) Et ça, c'est grave ! Parce que si on n'a pas de ressources, si on n'est pas battants, *(cherche ses mots)* on se laisse complètement faire et j'ai vu des gamins, moi, qui se retrouvent en hôpital de jour *(cherche ses mots)* parce que les parents n'ont pas les moyens de faire autrement, c'est tout ! Je veux dire moi, j'ai les moyens d'avoir quelqu'un qui vient me chercher Fanny à l'école, qui la ramène, ben c'est vrai *(insiste sur ce mot)* que si elle était en hôpital de jour, je pourrais le matin la mettre dans un taxi, elle reviendrait le soir à la maison, ça ne me coûterait rien. Et ça, c'est ça *(insiste sur ce mot)* la plus grande colère. »

Ces discours, qui mettent à distance les familles populaires et les plaignent sans jamais en donner d'exemples plus précis que des inconnus croisés dans une école ou ailleurs, sont aussi une façon de se rassurer, de se féliciter des difficiles décisions qu'il a fallu prendre, de lutter contre la culpabilité et de reporter sur d'autres le stigmate qui menace tous les parents d'enfants qui ne suivent pas le « droit chemin ». C'est donc une façon de retourner contre d'autres (qui restent le plus souvent anonymes) la pression que l'on ressent soi-même et qui pousse à être « battant » pour ne pas perdre toute estime de soi. On retrouve ici un mécanisme bien connu que Gérard Althabe décrivait en observant une cité de la banlieue nantaise dans les

années 1970 : le rejet d'autrui vers un « pôle négatif » dont on essaie de se distinguer le plus possible. Dans le cas du grand ensemble dans lequel Gérard Althabe a enquêté, les habitants semblent pris dans un procès permanent qui les amène à accuser leurs voisins, qu'ils ne connaissent pas personnellement, de faire partie des « familles à problèmes » qui discréditent la cité, pour mieux se dégager eux-mêmes de cette accusation potentielle. Cette situation structurelle est décrite par Gérard Althabe [1993] à travers la notion « d'acteur idéologique »[7] :

> « Dans le développement de leurs rapports les sujets construisent un acteur idéologique fixé à un pôle négatif. L'enjeu du procès (…) réside dans la plus ou moins grande proximité dans laquelle chacune se retrouve par rapport à l'acteur idéologique : dans l'accusation, le sujet tente de repousser l'adversaire vers le pôle négatif ; dans la plaidoierie (l'accusation de l'autre est avant tout une défense de soi-même) il édifie sa distance avec le pôle négatif, sa différence avec ceux qui le peuplent. » [Althabe, 1993, p. 19]

Dans le cas des parents d'enfants ou adolescents ayant des difficultés intellectuelles, il est rarement question d'accusations visant directement les familles populaires, mais plus souvent de les plaindre et de les excuser de ne pas s'en sortir. Ce faisant, le mécanisme est le même que celui décrit par Gérard Althabe : la figure du mauvais parent, ou plutôt de la mauvaise famille, qui abandonne à eux-mêmes ses enfants (non par cruauté mais parce qu'ils sont « dépassés »), est repoussée vers d'autres que soi.

Or dire en tant que sociologue, et non plus en tant que parent, que cette façon de faire est un métier qui s'apprend mais qui n'est pas accessible à tous, c'est porter sur l'ensemble des parents le regard des « battants ». C'est donc non seulement juger les parents de milieu populaire à l'aune de leurs lacunes plus que de leurs ressources spécifiques, mais aussi nier la pression qui pousse les « battants » à se définir comme tels, jusqu'à parfois s'épuiser à la tâche et s'exposer à de grosses déceptions.

Je vais donc tâcher de mettre en perspective ce point de vue des battants en le confrontant à la diversité des points de vue que j'ai pu rencontrer.

---

[7] L'acteur idéologique est défini par Gérard Althabe comme une « construction édifiée dans le développement même des rapports sociaux pour décharger les sujets de leur responsabilité individuelle dans le non respect des normes » [Althabe, 1993, p. 19]. Pour davantage de précisions sur la notion, cf. Traimond, 2005.

C. Les non-combattants

Si l'expression de « parcours du combattant » et le vocabulaire de la lutte, du combat sont employés pas beaucoup des parents qui m'ont parlé, il serait faux de dire qu'ils sont employés par tous.

1 *Chanceux et fatalistes*

À l'opposé de la rhétorique du combat, on trouve ainsi chez certains une rhétorique de la chance, comme par exemple chez Marianne Villeneuve. Elle est née en 1950 et s'est mariée en 1986 avec son mari, Jean-Philippe, né en 1945, qui avait alors trois filles d'un premier mariage. Ils ont eu en 1989 des jumeaux, Gaultier et Audrey, et ont appris dès sa naissance que Gaultier était trisomique. Marianne avait pourtant fait plusieurs amniocentèses du fait de son âge, mais Gaultier était « derrière » sa sœur et il n'avait jamais été possible de faire porter l'analyse sur lui. Marianne était directrice commerciale chez un développeur de stations balnéaires et de ski mais s'est arrêtée de travailler à la naissance de ses enfants. Son mari est ingénieur en informatique. J'ai fait avec Marianne trois entretiens (deux en octobre 2004 et un en mai 2005). Lors de notre première entrevue, je suis frappé par le mode de vie bourgeois des Villeneuve : très grand appartement sur deux niveaux dans un quartier recherché de Paris, doté d'une terrasse qui donne du 8ème étage une belle vue sur l'ouest parisien, home cinema à l'étage. Marianne Villeneuve est une grande femme habillée de manière élégante, qui parle avec un léger accent bourgeois. Je suis également marqué par la façon dont Marianne Villeneuve présente le parcours de son fils, Gaultier, en insistant sur sa richesse, les rencontres avec des gens « exceptionnels » et la chance qu'ils ont eue à plusieurs reprises. Voici ce qu'elle me dit au tout début de notre premier entretien, après m'avoir exposé le parcours de Gaultier dans différentes classes intégrées (CLIS puis UPI) :

> « Je choisis ces environnements parce que je suis convaincue de deux choses : d'une part qu'il progresse parce qu'il est capable d'être en milieu normal mais qu'il a besoin quand même de ses points de repère, *(cherche ses mots)* avec des handicapés de son style, enfin même si ce sont pas des trisomiques, mais qui soient pas trop lourds et qui puissent aussi le motiver, et qu'il ait aussi des amis, qu'il soit pas en état d'échec permanent ou en situation de solitude par rapport à son handicap. Mais je crois, et je suis de plus en plus convaincue qu'il sera amené à *(cherche ses mots)* être 'parmi les siens'. On a beau essayer de les intégrer, je crois vraiment qu'il a besoin, petit à petit – ce qui n'est pas le cas maintenant, mais quand ils sont adultes – de se retrouver parmi eux, des jeunes ou des

adultes qui ont les mêmes problèmes, qui ont les mêmes… *(s'arrête)* Donc handicapés légers pour Gaultier, disons. »

Avant même que je ne lui pose vraiment une question, Marianne met donc en avant le parcours de Gaultier, qui est totalement « intégré » puisqu'il est passé d'une CLIS à une UPI après une maternelle ordinaire. En même temps, elle insiste d'emblée sur le fait qu'il « sera amené à être parmi les siens », prenant une certaine distance par rapport à lui et aux personnes trisomiques en général et n'envisageant pas une poursuite de « l'intégration », qui marque le parcours scolaire de Gaultier, pour sa future vie adulte.

Quelques minutes après cette entrée en matière, Marianne raconte à ma demande comment elle a appris la trisomie de son fils et comment son mari et elle ont décidé de l'élever tout comme n'importe quel enfant. Alors que la plupart des parents que j'ai rencontrés se sont plaints de l'attitude du corps médical au moment de l'annonce du handicap, surtout lorsque celui-ci leur proposait plus ou moins ouvertement d'abandonner l'enfant, Marianne ne tarit pas d'éloges sur les professionnels à qui elle a eu affaire :

« Donc bon, ça a été un début très difficile, avec toutes les questions qu'on peut se poser, c'est-à-dire 'est-ce que… *(s'arrête)*', on a envisagé toutes les solutions. Parce qu'à ce moment-là, le corps médical, qui est préparé sûrement, vous prend en main et de façon assez remarquable je trouve, en tout cas à Saint-Michel où nous étions. (…) Vraiment l'équipe a été formidable. Ça peut être choquant pour certains, *(cherche ses mots)* pour des gens religieux peut-être ou des gens… *(s'arrête)* mais toutes les solutions ont été envisagées et ça, à ce moment-là, c'est important de savoir que tout est possible, parce qu'on a besoin d'aller au bout, au bout, au bout des choses et de prendre sa décision soi-même. Et la décision, ça a été de le garder et *(hésite)* de le voir. Parce qu'à ce moment-là, on vous dit : 'Vous ne l'avez pas encore vu, si vous ne voulez pas le voir, vous ne le voyez pas.' Alors famille d'accueil, alors… *(s'arrête)* on peut tout envisager. Et puis on a bien fait, je crois *(rires)*. *(cherche ses mots)* Il a un handicap léger, il n'a pas de multi-handicap, donc ça c'est énorme. Il avait juste un petit problème de souffle au cœur ou je ne sais quoi qui s'est résorbé entre-temps. Et donc *(cherche ses mots)* c'est léger et on a de la chance dans notre malheur. Donc *(cherche ses mots)* on vit normalement avec Gaultier, très heureux, et lui aussi jusqu'à maintenant, malgré les étapes qu'on a eues. »

Lorsqu'elle en vient à me détailler le parcours institutionnel de Gaultier, elle reste dans les mêmes dispositions et insiste sur la chance qu'ils ont eue et les personnes formidables qu'ils ont rencontrées :

« Donc là, à ce moment-là, je me suis adressée au CAMSP pour la rééducation, pour le… *(s'arrête)* et *(hésite)* uniquement aux psychomotriciennes et je me suis surtout adressée à une équipe extraordinaire – je ne sais pas si elle existe encore – qui était à Saint-Vincent-de-Paul. C'est une femme qui avait lancé tout un accueil pour les trisomiques spécialement. (…) Une femme exceptionnelle qui a permis, je pense, à Gaultier, *(cherche ses mots)* avec ses activités, avec son accueil, avec *(hésite)* aussi toute sa mentalité auprès de moi ou auprès des mamans qui étaient là, d'être offensive, d'être active auprès de nos enfants, auprès de Gaultier particulièrement et ça lui a fait énormément de bien, je pense. Ça, c'était donc avant la maternelle, quand il était petit. (…) J'ai arrêté de travailler au moment de la naissance et dieu merci, je pense, j'ai pu le faire parce que je pense que quand on peut être derrière et quand on peut les stimuler… *(s'arrête)* la stimulation chez eux, mentale et physique, est très importante. Et je me suis donnée vraiment beaucoup, avec plaisir parce que j'ai été récompensée : il progressait et… *(s'arrête)* Et je dois dire que la proximité de sa sœur jumelle, aussi, *(cherche ses mots)* a eu un effet très stimulant sur lui. Parce qu'il y avait cette concurrence et le fait de vouloir suivre, le fait de vouloir être pareil, sa sœur qui le houspillait derrière, *(hésite)* ça a contribué beaucoup à son développement. Et on a eu aussi, avant la maternelle, la chance d'avoir à côté 'La ribambelle', c'est une halte-garderie très active. Je le mettais quelques jours par semaine, mais elles le laissaient pas dormir, elles faisaient vraiment beaucoup d'activités, elles font beaucoup d'ateliers et d'activités. »

Tout n'a pourtant pas été rose dans le parcours de Gaultier et Marianne ne le cache pas. Elle me raconte ainsi comment la quatrième année de maternelle (il avait été maintenu une quatrième année en maternelle) s'est mal passée à cause d'un incident en classe lors duquel Gaultier a blessé un autre enfant avec des ciseaux, de manière tout à fait non intentionnelle d'après sa mère, ce qui lui a valu une exclusion d'un mois puis une réintégration seulement à mi-temps (« Et un petit détail, un petit incident comme ça chez un enfant normal, ça ne porte pas à conséquence ; chez un enfant handicapé mental, ça n'est plus ordinaire parce que c'est écrit, parce que c'est comme un casier judiciaire ! »). Dans la foulée, Gaultier s'est vu interdire une entrée en CP ordinaire. Mais lorsque Marianne évoque ce refus, c'est une fois de plus pour dire qu'au bout du compte, ça a été bénéfique (« ça a été ma chance et la chance de Gaultier ») et que ça lui a permis, en CLIS, de rencontrer une fois de plus des gens « exceptionnels » :

« Et donc il a été au niveau CP, donc, en CLIS à Sainte-Marie avec *(soupir admiratif)* une directrice exceptionnelle… *(s'arrête)* Nous rencontrons des gens exceptionnels, vraiment, quand on a un enfant comme ça, on a cette chance, c'est que les gens qui s'en occupent

sont forcément des êtres d'exception *(léger rire)* parce qu'il faut être généreux, il faut être tourné vers les autres et je crois vraiment qu'il est entouré de gens exceptionnels. Nous aussi ! *(rires)* »

À la fin de chaque entretien, Marianne insiste pour dire qu'au bout du compte, Gaultier est bien dans sa peau, heureux et qu'il représente pour son entourage une expérience enrichissante :

Entretien du 11 octobre 2004 :

« Oui, je pense que tout le monde, tous ces gens-là qui vivent autour de nous, les amis aussi, ont réalisé – mais comme nous, comme mon mari et moi – qu'un handicapé, c'est pas un handicapé, c'est d'abord une personne humaine, avec ses gènes, avec son caractère, son bagage culturel, familial, et que sa sensibilité est peut-être même encore plus forte qu'un autre enfant ou qu'une autre personne. Et donc ça nous apprend à tous à être sans doute plus tolérants, plus ouverts vers des gens qu'on n'aurait pas regardés, parce que quand on n'y pense pas ou qu'on n'est pas touché par *(cherche ses mots)* un problème, on l'évince, on l'évite, ça peut exister. »

Entretien du 30 mai 2005 :

« Ça vous donne envie presque d'en avoir un ! *(rires)* Non mais j'exagère mais c'est vrai que *(cherche ses mots)* on est contents parce qu'il est aimé, les gens l'aiment, il est intégré, il passe partout, il ne pose pas de problèmes, donc ça veut dire qu'il est bien lui-même. »

Avant d'aller plus loin dans l'analyse du parcours de Gaultier et de la façon dont sa mère le présente, on peut l'opposer à celui d'Anaïs, tel que me le raconte sa mère, Émilie Courgeon, lors de notre premier entretien (en octobre 2004 également). Anaïs est née en 1990 avec une méningite due à la listériose qu'a contractée sa mère durant la grossesse. Elle en a gardé diverses séquelles, notamment des difficultés intellectuelles et des troubles du comportement. Émilie était une mère célibataire et a rencontré son futur mari lorsqu'Anaïs avait entre un et deux ans. Ils se sont mariés en 1998 et Jean-Jacques Courgeon a alors reconnu Anaïs. Émilie est prothésiste dentaire et Jean-Jacques agent de sécurité incendie (il était garçon de café quand ils se sont connus). Ils habitent un modeste appartement dans un quartier populaire de Paris. Il est intéressant de comparer le début de l'entretien avec Émilie à celui de l'entretien avec Marianne, reproduit plus haut :

« Peut-être que pour commencer justement, vous pouvez me parler à partir de la naissance, comment ça s'est passé et à quel moment vous avez su qu'il y avait des difficultés particulières ?

Oui. Alors donc c'est à huit mois et demi de grossesse *(cherche ses mots)* que j'ai eu des symptômes de fatigue, enfin bon, on m'a dit que c'était normal à la fin de la grossesse. J'avais pas de fièvre et…

Pardon ; c'était votre premier enfant ?

C'était mon premier enfant et je vivais seule à cette époque-là. Donc le médecin m'a dit que c'était normal, bon. Après j'ai accouché à huit mois et demi, tout s'est bien passé sauf que deux jours après, elle a fait un malaise. (…) Et donc là, elle avait une infection, ils disaient qu'elle avait une infection etc., mais j'ai pas su moi, elle est partie avec le SAMU et après, on m'a dit qu'elle était dans un état très grave et qu'ils lui avaient fait des tas d'examens. Et après en fait, elle a fait une méningite et on s'est aperçu que c'était la listériose qui était responsable de ça. (…) Et bon ben après, tout ça s'est déroulé normalement, c'était un enfant calme, elle était sous médicaments anti-épileptiques au début, bon moi je connaissais pas trop, mais enfin j'ai su après que c'était un anti-épileptique. (…) Donc après, *(réfléchit)* ça s'est bien déroulé jusqu'à la rentrée de la maternelle et là, on m'avait dit de pas trop dire son problème de naissance pour voir comment elle allait se comporter. Bon, j'ai pas eu un très bon contact avec la maternelle, qui n'a pas fait ce qu'elle aurait dû faire – mais bon, comme la maternelle est pas obligatoire, ils s'en foutent un peu – elle était dans une classe nombreuse et la maîtresse n'a pas du tout su la prendre, elle était agressée par les autres enfants, elle avait des problèmes de propreté et donc la directrice, au bout de trois mois, m'a dit : 'Écoutez, on peut pas vous la garder.' (…) On lui a fait faire un bilan *(réfléchit)* de quinze jours à l'hôpital Robert Debré pour savoir exactement son handicap. (…) Et là, *(cherche ses mots)* pendant quinze jours, il a fallu que je l'emmène tous les jours pour une hospitalisation de jour à Robert Debré. Comme je travaillais, ça m'a posé énormément de problèmes, on m'a dit que je perturbais l'entreprise. Et donc c'est là que j'ai eu un compte-rendu et on m'a dit : 'Madame, votre fille a un retard', sans me préciser quel retard et de quelle nature. Elle avait des troubles, mais on pouvait pas me dire si c'était des troubles psychotiques, autistes… *(se reprend)* Bon, elle était pas autiste, ça on me l'a dit, pas autiste, mais elle avait des troubles *(hésite)* mentaux, mais on… *(s'arrête)* Elle était encore trop petite, elle avait trois, quatre ans. Et donc après, elle a été prise en charge dans cet hôpital de jour où là, elle avait des prises en charge individuelles donc en psychomotricité, orthophonie et puis bon, ils étaient en petits groupes, pour s'occuper d'elle tout le temps.

Et ça, c'était tous les jours ?

> Ah ! ça c'était tous les jours. Le problème, c'est qu'entre-temps, comme moi Anaïs, fallait beaucoup de consultations, de rendez-vous etc., *(cherche ses mots)* ça a été très très dur pour moi et j'ai commencé à faire une dépression et là, mon employeur était odieux avec moi parce que… *(s'arrête)* J'ai carrément démissionné parce que je voulais travailler à mi-temps, justement pour pouvoir m'en occuper et il me l'a refusé. J'ai démissionné. »

Au contraire de Marianne Villeneuve qui insiste malgré des difficultés sur la chance qu'elle et son mari ont eue et sur la qualité des personnes qu'ils ont rencontrées, Émilie décrit, en se plaignant finalement peu, les innombrables difficultés qu'elle a connues sur toutes sortes de plans (médical, professionnel, personnel). Contrairement à Marianne toujours, elle ne se donne pas le premier rôle quant à la recherche d'établissements pour Anaïs et met en avant les professionnels qui l'ont orientée, notamment vers ce premier hôpital de jour. Lorsqu'Anaïs a sept ans et que l'hôpital de jour ne peut plus la garder, Émilie se met en quête d'un autre établissement et se tourne vers les IMP, sans chercher à scolariser Anaïs dans une classe intégrée.

Tout au long de l'entretien, Émilie n'essaie pas de montrer Anaïs sous son meilleur jour. Elle est très directe sur les difficultés de sa fille, que ce soit dans le domaine intellectuel ou dans le domaine de l'autonomie quotidienne ou du comportement. Elle ne cherche pourtant pas à provoquer la pitié ou l'indignation, mais se borne à exposer les problèmes qu'elle perçoit.

2 *Le poids des trajectoires sociales*

Il est évident qu'entre Émilie Courgeon et Marianne Villeneuve, la différence sociale est frappante. Le contexte de mon premier entretien chez les Courgeon contraste fortement avec celui chez les Villeneuve : les Courgeon habitent dans un petit appartement situé dans un quartier populaire du nord de Paris. Les pièces sont exiguës, les meubles modestes. Émilie Courgeon est une jeune femme mais fait plus que son âge. Elle est légèrement enveloppée, négligemment coiffée et porte son pull à l'envers.

Même si les situations ne sont pas entièrement comparables (Gaultier est trisomique tandis qu'Anaïs a un handicap dont la cause est connue (listériose) mais la nature indéterminée et qui occasionne à la fois des difficultés intellectuelles et des troubles du comportement), les différences d'approche entre Marianne Villeneuve et Émilie Courgeon sont flagrantes : tandis que la première présente le parcours de son fils sous un jour positif, répète plusieurs fois qu'ils ont de la « chance » et laisse transparaître son enthousiasme et son

optimisme, la seconde n'hésite pas à souligner ses difficultés, répète plusieurs fois combien la situation à laquelle elle doit faire face est dure et invoque davantage une forme de fatalité que la chance ou la malchance.

Elles ont pourtant un point commun qui les oppose toutes deux aux attitudes qu'on a détaillées au début de ce chapitre et dans le précédent : elles ne mettent pas en avant un quelconque « combat » et n'utilisent ni l'une ni l'autre l'expression de « parcours du combattant » pour décrire l'itinéraire de leur enfant. Avoir de la chance ou être résignée face aux difficultés rencontrées, voilà deux attitudes qui se différencient clairement de celle des « battants ».

La rhétorique de la chance, que j'ai retrouvé chez d'autres parents, correspond me semble-t-il à des situations où les aspirations des parents rencontrent les possibilités offertes par le champ de prise en charge. Marianne Villeneuve n'est pas particulièrement exigeante en ce qui concerne la prise en charge de Gaultier : elle veut à la fois qu'il progresse, qu'il soit d'une certaine manière intégré à une vie sociale la plus ordinaire possible, mais en même temps qu'il reste « parmi les siens » et qu'il puisse à l'avenir travailler dans le milieu protégé avec d'autres personnes handicapées, trisomiques aussi de préférence. Malgré l'épisode délicat de l'exclusion temporaire en quatrième année de maternelle, le parcours de Gaultier s'est déroulé sans encombres suivant ce schéma, puisqu'il est passé de la maternelle à une classe intégrée, pour s'orienter après quelques années en UPI vers une formation professionnelle courte qui débouche a priori sur un CAT. Certes, il a fallu à Marianne Villeneuve des ressources pour que Gaultier puisse ainsi passer d'une étape à l'autre et il est vrai qu'elle n'en manque pas : ressources en temps (elle est femme au foyer) et en relations pour chercher les bons établissements et rassembler les informations sur les possibilités de prise en charge, ressources financières pour pouvoir envoyer Gaultier en colonie de vacances et le faire ainsi s'habituer à fréquenter d'autres enfants, ressources langagières pour convaincre ses interlocuteurs (dans les commissions, dans les établissements contactés) des aptitudes de son fils etc. Mais ses demandes sont toujours apparues raisonnables aux yeux des professionnels de la prise en charge et lorsqu'une solution lui était refusée (par exemple l'entrée en CP ordinaire), elle accueillait manifestement de bonne grâce une autre proposition (entrée en CLIS en l'occurrence).

La rhétorique de la fatalité correspond elle aussi à une acceptation des solutions qui sont proposées pour la prise en charge institutionnelle de l'enfant, sans pour autant que ces solutions soient considérées comme idéales ou particulièrement adaptées à l'enfant. Émilie Courgeon ne loue pas l'hôpital de jour ou l'IMP qu'a fréquentés sa fille, mais elle n'envisage pas non plus qu'elle puisse être scolarisée dans un cadre plus ordinaire. Il faut dire que les difficultés qu'Émilie a rencontrées sur les plans personnel et professionnel ne lui ont guère

laissé le loisir de passer autant de temps que Marianne à recenser les prises en charge possibles et à contacter un grand nombre d'établissements.

Comme on a pu s'en apercevoir, Marianne et Émilie occupent au niveau social des positions extrêmes au sein des cas que j'ai analysés. La première appartient à une bourgeoise parisienne bien implantée tandis que la seconde est l'une de mes rares enquêtées que l'on peut classer sans hésiter parmi les couches populaires. Je ferai ici l'hypothèse que dans les familles appartenant aux classes supérieures « enracinées » (c'est-à-dire depuis plus d'une génération), surtout lorsque l'enfant ayant des difficultés intellectuelles a des frères et sœurs scolairement performants (comme c'est le cas pour Audrey, la sœur jumelle de Gaultier), mais aussi dans les familles populaires peu stables voire instables, le « sacrifice social » de celui-ci n'est pas aussi douloureux que dans le cas de familles en ascension sociale réelle ou vivement souhaitée, qui investissent d'un poids particulier le parcours scolaire de leurs enfants. Les personnes qui m'ont parlé de « parcours du combattant » (Emmanuel Descamps, Ghislaine Keller, Cécile Bélugeon, Claire Lambois, Catherine Loski, Michèle Frusquin, Nathalie Durupt, Cécile Luette et quelques autres que je ne vous ai pas présentés) appartiennent presque toutes à des familles en ascension sociale, tandis que les familles ayant les positions sociales les plus extrêmes de mon éventail de cas ne sont ici pas représentées[8]. On peut au passage noter qu'il s'agit également des types de familles qui sont sur-représentées à ABC École, qui représente une option « combative » puisqu'elle est très rarement proposée par les professionnels du secteur.

J'insiste sur le statut hypothétique de cette corrélation puisque les cas que j'ai analysés ne constituent en rien, je le rappelle, un échantillon permettant de mettre au jour des régularités statistiques. Il serait intéressant de tester cette hypothèse à plus grande échelle et sûrement de la préciser. Il est évident que bien d'autres éléments entrent ici en ligne de compte et que les exceptions à la « règle » que je propose sont nombreuses, néanmoins le lien entre appartenance sociale (entendue de manière dynamique, c'est-à-dire en prenant en compte la « pente » de la trajectoire sociale de la famille, dont Pierre Bourdieu [1974] a souligné l'importance) et attitude vis-à-vis du parcours institutionnel de l'enfant me semblent à la fois perceptible au niveau monographique et interprétable.

[8] Voir les tableaux récapitulatifs des cas à la fin de chaque partie et en annexe.

D. Le « métier de parent d'un élève handicapé » en question

On peut à présent revenir à l'hypothèse misérabiliste que j'ai évoquée au début de ce chapitre, à savoir que seuls les parents les mieux dotés socialement seraient en mesure d'apprendre, grâce à leurs ressources, le « métier de parent d'un élève handicapé » qui leur permettrait de réussir le parcours institutionnel de leur enfant en parvenant à les maintenir dans un cursus le plus intégré possible. Tout en reconnaissant la pertinence de la prise en compte des ressources parentales dans l'analyse des parcours institutionnels des enfants, je voudrais ici nuancer cette hypothèse selon trois aspects : la possibilité pour les familles de milieu populaire d'être elles aussi « battantes » ; les conséquences potentiellement négatives de la pression à être « battant » qui s'exerce prioritairement sur les familles socialement favorisées ; le danger qu'il y a à penser l'activité des parents autour du parcours institutionnel de l'enfant comme un « métier » à part entière, déconnecté d'autres contraintes.

1 *Les ressources des sans-ressources*

Du point de vue des battants, comme on l'a vu plus haut, les plus démunis sont souvent décrits comme impuissants à empêcher l'orientation de leur enfant ayant des difficultés intellectuelles vers des filières de relégation peu « intégrées » comme les hôpitaux de jour ou les instituts. Toutes les familles populaires ne sont pourtant pas mises en général dans le même panier, comme par exemple par Élisabeth Descamps (ex-radiologue, conjoint ingénieur), qui reconnaît à certaines familles populaires qu'elle était amenée à côtoyer lorsque Pauline (syndrome de WAGR, très mauvaise vue, difficultés intellectuelles, angoisses) était en CLIS une capacité à se battre pour leur enfant similaire à la sienne :

> « Alors les autres parents de la CLIS, *(réfléchit)* y'a une maman avec qui j'ai un petit peu sympathisé et que j'ai retrouvée à l'institut « Boucles de Seine » et que je vois toujours. Sinon les autres parents étaient des parents quand même – alors je vais être vache – pas du tout de notre *(hésite)* monde *(semble le dire entre guillemets)*. C'est comme ça. Donc j'ai parlé avec eux, hein ! dans des fêtes, on était ensemble, tout ça. *(cherche ses mots)* J'ai déjà invité des petits copains de Pauline ici, mais Pauline a été invitée chez une *(insiste sur ce mot)* petite copine une fois, voilà, et c'est tout.
>
> **Et alors *(je cherche mes mots)* vous pourriez me préciser un petit peu : 'pas de votre monde', c'était quel genre de… ?**

(rires) C'est vache, houlala ! comme question ! *(en riant légèrement)* Alors ben c'était des parents qui n'avaient *(hésite)* pas le niveau d'étude, voilà, et…

C'était socialement très éloigné de…

Socialement très éloignés et en plus… *(se reprend)* alors là où ils étaient pas éloignés, je dirai, c'est qu'ils se battaient pour leur gamin. Certains ! pas tous ! Certains étaient complètement dépassés par le problème, donc ils étaient très suivis par une assistante sociale. D'autres, ah non ! quand je discutais avec eux : 'Y'a pas de raison que mon gamin soit pas à l'école ! Qu'est-ce que ça veut dire ?' Donc quelque part, ils étaient battants. Bon, là on se rejoignait, hein ! »

Qu'ont donc de particulier ces familles populaires battantes qui les distinguerait de leurs semblables ? C'est la question que l'on va se poser à travers l'exemple d'Axel Costa[9]. Il est né en 1989 et habite dans l'est de Paris avec ses parents (sa mère, Angela Costa, est gardienne de l'immeuble où ils habitent ; son père, Pedro Costa, est ouvrier dans le bâtiment) et sa sœur, Anita (née en 1995). Sa mère est très investie auprès de ses deux enfants, et en particulier d'Axel, tandis que son père est plus distant avec ses enfants, comme d'ailleurs avec mon enquête, à laquelle il n'accepte de participer que du bout des lèvres, essentiellement lors d'une conversation à trois où sa femme est présente. C'est elle qui prend, manifestement seule ou presque, les décisions essentielles concernant les prises en charge institutionnelle, administrative ou médicale d'Axel.

Axel a eu des convulsions thermiques vers l'âge de deux ans et en a gardé des séquelles sur le plan du développement intellectuel. Des médicaments ont par la suite permis d'éviter d'autres crises épileptiques, mais Axel a manifesté des retards importants, notamment sur le plan du langage puisqu'il n'a commencé à prononcer distinctement des mots qu'à l'âge de cinq ans. À la sortie de la maternelle, Axel a été orienté vers un IMP, ce que sa mère a accepté à contre-cœur, faute d'une autre solution. Il est alors suivi parallèlement en orthophonie, où elle entend parler au bout de quelque temps du docteur Dehler et de cas d'enfants ayant comblé rapidement leur retard grâce à elle. Axel a alors neuf ans et sa mère prend rendez-vous avec le docteur Dehler, qui diagnostique des troubles de type aphasique et conseille à Angela de retirer son fils de l'IMP où il est toujours pris en charge pour le mettre à ABC École. Axel y fait presque immédiatement une première semaine d'essai, qui ne s'avère pas concluante. Axel est très angoissé à l'idée de changer d'école et refuse de travailler. Sa mère y voit le signe qu'il n'est pas du tout habitué à travailler à l'institut et qu'il est temps de l'en sortir, malgré les pressions qu'exercent sur elle les éducateurs de l'IMP, qui lui disent

[9] Voir l'arbre de la famille au chapitre 3 (ou en annexe) et les tableaux récapitulatifs (à la fin de chaque partie ou en annexe) pour une présentation plus détaillée du cas et des positions sociales des membres de la famille.

qu'elle l'a fait souffrir en lui faisant faire cette semaine d'essai et qui rétrogradent Axel d'une classe à son retour. Mais Angela insiste et obtient une nouvelle semaine d'essai à ABC École à la rentrée suivante, qui débouche cette fois sur l'inscription d'Axel dans l'établissement. Sa mère trouve qu'il y fait beaucoup de progrès sur le plan scolaire et sur le plan du comportement. Toujours très avide de conseils pour son fils, Angela apprend l'existence de mon travail par le biais du petit questionnaire que j'avais fait passer aux parents de tous les enfants de l'école au printemps 2003 (ma première lettre ne lui était apparemment pas parvenue, peut-être parce qu'elle s'est perdue dans le cartable d'Axel ou parce qu'il était absent le jour où elle a été distribuée) et accepte avec beaucoup d'enthousiasme de faire un entretien avec moi, après avoir lu le rapport tiré de mon mémoire de DEA, dont elle me reparle à chacune de nos entrevues.

Angela peut donc être décrite comme une « battante » qui n'a accepté que momentanément et à contre-cœur de voir son fils fréquenter un IMP. Dans notre premier entretien (en mars 2004), si elle n'emploie pas l'expression de « parcours du combattant », elle utilise néanmoins le vocabulaire de la lutte et insiste sur les efforts qu'elle a consentis pour que son fils progresse, notamment à la toute fin de l'entretien :

> « J'ai cette idée de cette dame qui disait que je voulais qu'Axel fasse ce que je voulais mais pas ce qu'il voulait, je dis : 'Ben oui ! Moi, si je le laisse faire ce qu'il veut, il fera jamais rien ! Il faut le porter !'
>
> **C'était une dame à l'IMP ?**
>
> Oui, à l'IMP, la fameuse psychanalyste, là, Rika Zaraï. Je sais pas même pas son nom, mais bon, *(en riant)* ça faudra le couper quand même ! Et voilà. *(cherche ses mots)* J'ai perdu de vue l'orthophoniste qui m'avait mise sur les traces de Mme Dehler et tout le reste, moi je voudrais lui dire merci de l'avoir mis devant le chemin qu'elle l'a mis. Parce que je trouve qu'il y a des enfants qui sont faits pour l'IMP, y'a des enfants qui sont faits pour aller un peu plus loin. Et même, y'avait une dame, sa fille avait été dans une école dans le XIVème… *(se reprend)* dans le IVème, (…) elle était dans une école privée pour les autistes. Et donc elle disait : 'Oui ! moi je payais beaucoup d'argent pour ma fille, elle a jamais rien appris !' Je dis : 'Ben écoutez, moi je me réjouis. *(cherche ses mots)* L'argent… *(se reprend)* si je peux gérer, moi je veux pas priver mon fils d'aller à une école spécialisée pour que j'aie pas de dépenses à faire avec lui.' (…) Elle était propriétaire du côté des Buttes Chaumont, dans un bel immeuble, son mari a un beau boulot. Mais c'est toujours les plus pauvres qui essayent d'aller le plus loin. *(cherche ses mots)* J'ai rien contre les riches parce que chacun est comme il est, mais je pourrais pas, je pourrais pas ! (…) Nous, dans notre famille, ce que j'ai appris avec mes parents, malgré

qu'ils m'ont pas laissée faire mes études parce que c'était leur mentalité, d'élever ses enfants le plus qu'on peut. Et c'est ça que je fais. Et tant que je peux. *(rires)* »

Pourtant ses ressources sociales sont à première vue bien minces : elle est gardienne d'immeuble dans un quartier populaire de Paris et son mari est ouvrier dans le bâtiment ; d'origine portugaise, ils vivent en France depuis 1983 (la date de leur mariage). Ni l'un ni l'autre n'a fait d'études. Mais lorsqu'Angela me parle de sa famille d'orientation et de celle de son mari, elle dévoile ses rêves d'élévation sociale et donne quelques indices permettant de comprendre les enjeux de son combat pour la scolarisation d'Axel :

« On *(avec sa belle-famille)* se voit presque plus parce que quand j'ai eu Axel, ils disaient que s'il est comme ça, c'est moi qui étais très nerveuse ou qui était pas ci… *(s'arrête)* Et donc dans ma famille, comme vous voyez, y'a quand même des gros cerveaux, parce que ma nièce, elle est biologiste à l'université du Portugal et *(cherche ses mots)* elle est partie en université aux États-Unis, elle va faire un congrès aussi en Argentine et tout ça, et après elle va aller en Australie, en congrès et tout. Et toutes mes nièces, bon, elles ont bien réussi *(cherche ses mots)* dans leur vie et tout. Et dans la part de mon mari, ils sont tous maçons et femmes de ménage ! Donc y'a quelque chose, non ?

***(rires)* En tout cas ils devraient pas dire que…**

Ben oui, que c'est de la mienne. (…) Moi, je suis gardienne et tout ça parce que je me suis mariée trop jeune et ma mère m'a pas laissée faire des études, parce qu'avant, ma mère, à l'âge qu'elle a, elle pensait que les études, c'était pour les garçons, et les filles, c'est pour être à la maison. Et donc j'ai pas fait d'études mais quand même, quand j'ai eu l'ordinateur et tout ça, j'ai quand même appris ! Donc bon, je suis pas très intellectuelle, mais je le suis quand même un peu quand même ! *(rires) (cherche ses mots)* Et donc la famille : 'Oui, parce que c'est comme ci, c'est de ta part ! Parce que ceci, parce que cela !' Et donc, *(cherche ses mots)* comme on dit, on voit le petit truc devant les yeux, mais on voit pas… *(cherche ses mots)*

… la poutre dans les siens…

Et voilà ! Et donc j'ai beaucoup souffert. Parce qu'on m'a culpabilisée, on ne me le disait pas directement mais on disait indirectement que c'était de ma faute.

C'est à partir de ce moment-là que vous les avez moins vus ?

Oui oui parce que bon, je voulais rien du tout avec ces gens-là. Et quand je grondais Axel : ' *(prend un ton très mielleux)* Ah ! le pauvre chéri ! faut pas le gronder parce que tu sais, dans l'état où il est, faut pas… *(s'arrête)*' Je dis : 'Mais non ! il faut justement lui dire ce qui est bien et ce qui est pas bien !', 'Oh ? Oh ! pauvre chéri ! Oh ! mon petit… *(s'arrête)*' Ah ! moi, je déteste ça. Moi je dis : 'Bon… *(s'arrête)*', ' *(ton encore plus mielleux)* Oh ! mon chéri, viens là ! Oh ! pauvre garçon !' Y'a un mot qu'on dit en

portugais : ‘quitolin’ et moi j’aime pas ça. ‘Quitolin’, c’est quelqu’un qui est tellement… *(s’arrête)* tout ça, ça veut dire ‘le pauvre’, ‘le chouchou’. Et pour moi, ça voulait dire que… *(s’arrête)* J’ai dit à mon mari : ‘Avec ta famille, on va pas loin.’ *(léger rire)* »

Plusieurs éléments se conjuguent donc pour expliquer l’attitude d’Angela vis-à-vis de la prise en charge d’Axel. Tout d’abord, elle appartient à une famille marquée par une forte ascension sociale à partir de la génération d’Angela. Sa sœur aînée est professeur de lycée et l’un de ses frères a épousé une professeur d’université vénézuélienne[10]. Ce mouvement d’ascension sociale n’a cependant pas touché l’ensemble de la fratrie d’Angela de la même manière. Ses deux autres sœurs sont gardiennes d’immeuble en France comme elle et, bien que cela représente une situation plus confortable et stable que celle de leur mère qui faisait des ménages au Portugal, on ne peut pas dire qu’il s’agisse là d’une ascension fulgurante. Il faut dire que d’après Angela, ses parents ont beaucoup entouré et poussé leurs enfants mais ne les ont pas orientés (les filles en particulier) vers des études longues. Angela étant la dernière de la fratrie, on peut même penser que ses parents souhaitaient la voir rester auprès d’eux, contrairement à l’aînée qui a pu poursuivre des études supérieures. De même, son mariage avec Pedro Costa, ouvrier portugais dans le bâtiment venant d’une famille modeste, ne lui a pas permis de réaliser l’ascension qu’elle souhaitait et qu’elle valorise chez ceux de ses frères et sœurs qui l’ont connue. Il n’est dans cette situation pas étonnant qu’elle ait reporté sur ses propres enfants les promesses de progression sociale portées par sa fratrie. Ceux-ci auraient cependant pu se concentrer sur sa fille Anita et « épargner » Axel du fait de son handicap. Mais d’une part, Axel est l’aîné et il était donc forcément en première ligne pour accueillir les rêves d’ascension sociale de sa mère. D’autre part sa progression intellectuelle et scolaire est un enjeu central dans les rapports de force qui se sont noués entre Angela et sa belle-famille. Les membres de cette dernière, qui sont plus populaires que l’entourage familial d’Angela, ont en effet à la fois accusé la mère d’Axel d’être responsable de ses difficultés et prôné à son égard des méthodes d’éducation qu’Angela considère comme laxistes. Faire progresser Axel, c’est donc à la fois se déculpabiliser et prouver à sa belle-famille qu’elle est une bonne mère et qu’elle vaut mieux qu’eux, que ses enfants sont mieux élevés que les leurs et malgré tout plus intelligents. Enfin, la reprise en main du parcours institutionnel d’Axel par sa mère est rendue possible par la rencontre avec des professionnels qui épousent les souhaits d’Angela pour son fils et la confortent dans ses rêves de progrès spectaculaires pour Axel : Mme Dehler puis les directrices d’ABC École.

[10] Voir l’arbre de la famille, présenté au chapitre 3 et en annexe.

Cet exemple montre que comme l'ont bien montré Jean-Claude Passeron et Claude Grignon [1989], les ressources des classes populaires sont particulièrement difficiles à prendre en compte pour le sociologue qui, observant le monde social de son point de vue de dominant (au moins sur le plan culturel), a tendance à ne voir que des lacunes chez ceux qui n'ont pas les mêmes ressources que lui. Les conditions de recueil du matériau sur lequel s'appuie mon travail ne me facilitent pas la tâche pour lutter contre ce biais « misérabiliste » dans la mesure où, comme je l'ai exposé dans la première partie, je n'ai rencontré que des « parents » ayant une parole légitime à livrer sur leur enfant et la façon dont ils s'en occupent. Si l'on trouve parmi eux des membres des classes populaires, il est vrai qu'une autre enquête serait nécessaire pour approfondir l'examen des ressources spécifiques aux plus démunis socialement.

L'exemple d'Axel Costa montre par ailleurs combien les enjeux, y compris familiaux, dans lesquels est pris le parcours institutionnel de l'enfant ont une influence considérable sur l'attitude des parents en la matière. L'utilisation des ressources susceptibles d'agir sur le parcours institutionnel de l'enfant, quel que soit leur niveau, dépend de ces enjeux, qui poussent bien plus Angela Costa à se battre pour Axel que Marianne Villeneuve pour Gaultier. Il faut dire que ces enjeux ont d'autant plus de poids lorsque l'origine des difficultés de l'enfant fait débat (comme dans le cas d'Axel et contrairement au cas de Gaultier).

2 *Le piège du combat à outrance*

Si l'on se place maintenant du côté de ceux qui ne manquent pas de capitaux en tous genres, on peut trouver des voix discordantes (par rapport au discours majoritaire qui met l'accent sur l'importance d'avoir des ressources pour bien s'occuper d'un enfant handicapé) pour affirmer qu'un enfant handicapé mental vivrait mieux dans un milieu social moins favorisé. Et bien qu'elles soient discordantes, elles sont étonnamment accordées entre elles. Si l'on écoute par exemple Bernard Saladin, le père de Gaël[11] et Christophe Héry (enseignant, comme son épouse), le père de Pierre-Yves (troubles de type aphasique, difficultés de compréhension, lenteur) parler de l'avenir de leurs fils respectifs, les similitudes sont nombreuses. On peut noter qu'il s'agit de deux pères ayant une position sociale élevée (le

[11] Gaël est né en 1985. Son père le décrit comme ayant des difficultés intellectuelles importantes qui s'accompagnent d'angoisses et d'une grande inhibition. Il a une sœur de deux ans de moins que lui. Ses parents sont diplomates et sa mère passe la majeure partie de son temps à l'étranger. Il a fréquenté des classes ordinaires à l'étranger jusqu'au CP, puis est allé à ABC École lorsque ses parents sont revenus s'installer en France, avant d'entrer dans un institut médico-éducatif parisien réputé.

premier est diplomate, le second enseignant) ; le fait qu'ils parlent de garçons est important dans la mesure où ils soulignent chacun la difficulté qu'ils ont à s'identifier à lui.

Bernard Saladin :

« *(cherche ses mots)* Donc pour l'avenir, non, moi je le vois, je vous dis, ou un CAT ou des emplois protégés. Mais autrement, *(hésite) (léger rire)* c'est un peu triste à dire, si vous voulez, mais bon, c'est un gamin, *(cherche ses mots)* il est aux antipodes de moi de ce côté-là, ça me fait un peu de peine, si vous voulez. Y'a quelque temps, on était au restaurant avec son copain Bastien. Bon, je les avais emmenés au restaurant Hippopotamus. Et donc ce Bastien est très liant, très différent de Gaël et donc il commence à prendre langue avec je sais plus qui, une dame à côté qui était toute seule, il commence un peu à parler avec la personne. Bon. Et puis en sortant du restaurant, Gaël m'a dit un truc qui m'a complètement *(hésite)* ému, il m'a dit : 'Ah ! ça fait du bien de parler avec des gens.' Il aime beaucoup la relation. Bon. Et là, bien évidemment, la vie qu'on mène, on est des bureaucrates etc., bon y'a des bons côtés, y'a la psychothérapie, mais je me suis dit que Gaël aurait été, je pense, beaucoup plus épanoui *(cherche ses mots)* s'il était dans un petit village, j'allais dire 'idiot cherche village', quoi, à la limite, si j'essaye de *(incompréhensible)*, mais d'être dans un environnement où les gens vous connaissent, discutent un peu le bout de gras, bon. (…) À la limite, il faudrait qu'il soit, si vous voulez… *(se reprend)* maintenant, ça se fait peu mais du fait qu'il adore les voitures, comme dans les garages autrefois, ils avaient toujours des petits mécanos qui nettoyaient les trucs, voilà, c'est vrai que là, avec un patron sympa qui l'aime bien, même avec un salaire zéro, mais où il soit là : 'Ben tiens ! aujourd'hui on a amené la voiture de M. Tartampion', alors M. Tartampion lui dira 'Bonjour Gaël, comment tu vas ?', enfin vous voyez ? un truc, bon, de gens qui le connaissent comme ça etc., je pense qu'il pourrait… *(s'arrête)* Mais je crois pas du tout que ce soit *(cherche ses mots)* le cas dans un CAT. Et puis moi, je vais pas aller m'enterrer au fond d'un village pour que Gaël soit la mascotte ou le nègre sauvage. »

Christophe Héry :

« Ensuite, ben la grande question, c'est de savoir s'il faut essayer de le faire reconnaître comme handicapé avec un emploi préservé, auquel cas il a la sécurité mais il sera traité toute sa vie comme un débile, avec un environnement *(hésite)* de débiles au fond, semi-enfermement dans une maison où il aura sa petite chambre dans une espèce d'hôtel à vie, des emplois sûrement très inférieurs à ce qu'il est capable de faire ; ou bien est-ce qu'il faut le lancer sur le marché du travail en se disant : 'Après tout, il a des atouts pour lui, *(cherche ses mots)* excusez-moi, il est blanc, il a une bonne présentation, *(cherche ses mots)* il a un bon français, il est quand même plutôt bien élevé, il est relativement

attachant.' Qu'est-ce qu'on peut… *(réfléchit)* ? Bon, il peut être enthousiaste, il peut avoir le goût de l'effort *(hésite)* physique, par exemple il pourrait être déménageur, il pourrait être manutentionnaire. Dans l'idéal, il est passionné par les voitures, peut-être un peu de piston, on pourrait peut-être essayer de le mettre en vitrine dans une grande marque de voitures où il pourrait *(hésite)* servir à renseigner les clients, distribuer les prospectus, surveiller les voitures et passer un coup de chiffon dessus. Il aurait plus le sentiment de mener une vie normale. Pour nous, ce serait mieux parce qu'au fond, ce serait… *(s'arrête)* Évidemment, ce serait pas un intellectuel, ce serait quelqu'un *(hésite)* de très mal payé, donc qui ne peut pas s'offrir grand-chose, pour nous ce serait sûrement une grande souffrance, mais au moins il serait traité comme quelqu'un comme les autres. (…) L'idéal serait… *(se reprend)* enfin disons l'idéal réaliste, ce serait d'arriver à lui donner le goût au jardinage, aux travaux en extérieur, à la campagne, parce qu'à la fois il aime bien se dépenser physiquement et ça serait un milieu un peu plus sain que certains travaux en ville. Mais pour l'instant, il n'a pas l'air trop intéressé par ça. C'est sûr que ce qui serait raisonnable, c'est de s'installer à la campagne pour essayer de développer ce goût-là chez lui. On l'a pas fait. »

Christophe Héry et Bernard Saladin soulignent tous deux que la vie qu'ils mènent et qu'ils aiment mener est particulièrement inadaptée aux besoins de leurs fils, qui seraient mieux selon eux à la campagne. Ils expriment également la difficulté d'avoir à accepter un fils qui ne leur ressemble pas et avec qui les échanges intellectuels sont limités. Un peu plus tard dans l'entretien, Christophe Héry revient d'ailleurs sur ce point et précise sa pensée :

« C'est sûr que Pierre-Yves doit sentir que pour nous, c'est ça la norme, il sent un décalage par rapport à *(cherche ses mots)* nos aspirations, enfin à ce qu'il sent comme la norme… *(cherche ses mots)* par rapport à ce qui nous aurait paru normal, quoi. Bon, on n'en fait pas un drame. Je pense que c'est plus embêtant pour nous que pour lui. (…) Je pense qu'il aura aucune formation intellectuelle et là aussi – bon, nous on est catholiques, notamment le spirituel, c'est plus important que l'intellectuel – mais je pense quand même que c'est une mutilation de ne pas avoir de formation intellectuelle et de ce côté-là, bon, *(hésite)* c'est un individu incomplet. (…) Des collègues me disent : 'Au fond c'est de la chance que vous ayez fait des études parce que vous pouvez mieux réfléchir à vos enfants etc., mieux faire les meilleurs choix pour eux', je n'en suis même pas sûr parce qu'au fond, y'a des familles où ils se sentiraient beaucoup plus à l'aise parce que… *(s'arrête)* Je me dis quelquefois : 'Il serait né dans une famille paysanne, ce serait merveilleux et on l'aurait placé comme ouvrier agricole quelque part, le handicap n'aurait à la limite jamais été connu.' *(réfléchit)* Il aurait connu d'autres camaraderies, qui auraient été celles des parents, ce qui aurait peut-être été beaucoup mieux. »

Comme on le voit à la fin de cet extrait, Christophe va même jusqu'à dire que le milieu social auquel lui et sa femme appartiennent est un sur-handicap pour leur fils, qui sentirait peser sur lui des exigences absolument hors de sa portée, qui manquerait de reconnaissance et mènerait une vie qui ne lui est pas du tout adaptée.

Certes, ces deux cas sont particuliers et peu de parents ont ainsi théorisé comme quelque chose de négatif pour l'enfant ce hiatus entre son origine sociale et la condition sociale qui lui serait selon eux adaptée. Il est cependant toujours vrai qu'avoir un enfant avec un retard intellectuel important lorsqu'on occupe soi-même une position sociale avantageuse expose à un déclassement social particulièrement violent, qui est une source potentielle de souffrance pour les parents comme pour l'enfant. Dans les familles en ascension sociale qui investissent beaucoup dans la réussite scolaire et sociale de leurs enfants, l'envie de limiter cette souffrance peut passer par une attitude combative visant à minimiser ce déclassement, en poussant au maximum l'enfant et en luttant pour qu'on lui reconnaisse une place sociale qui ne soit pas trop dévalorisante. Or beaucoup, même parmi ceux que j'ai appelé les « battants », reconnaissent qu'il y a un danger à trop vouloir pousser l'enfant et à vouloir par exemple le maintenir envers et contre tout dans un circuit scolaire classique. Emmanuel Descamps, le père de Pauline, dont on a vu plus haut qu'il était un de ceux qui parlaient le plus volontiers de « parcours du combattant », pointe ainsi ce danger et analyse l'arbitrage délicat entre stimulation et mise en échec auquel sont confrontés les parents :

> « On a envie *(cherche ses mots)* que les meilleures chances soient données à Pauline pour une progression dont on ne mesure pas toujours exactement quelle forme elle pourra prendre etc., donc on cherche plutôt quelque chose qui est un peu stimulant que quelque chose qui au contraire *(léger rire) (cherche ses mots)* ne permettrait pas les développements possibles ; mais en même temps, quand c'est trop haut, ça génère des souffrances, tout ça, donc y'a toujours *(cherche ses mots)* cette nécessité d'arriver à trouver le bon dosage, mais par rapport à une offre qui de toute façon ne représentera jamais l'idéal de ce qu'on souhaiterait ou l'idéal de ce qui serait souhaitable objectivement *(léger rire).* »

En d'autres termes, se battre pour que l'enfant suive à tout prix le cursus le plus intégré possible peut être un piège qui se retourne contre l'enfant, et à travers lui contre ses parents. Le cas des Descamps est par ailleurs intéressant car l'attitude d'Élisabeth et celle d'Emmanuel sont tout de même assez différentes : c'est elle qui se bat le plus pour Pauline, même si son mari la suit et la soutient dans la plupart de ses choix. Or les trajectoires sociales

des familles d'Élisabeth et d'Emmanuel sont très différentes, comme elle me l'explique longuement lors de notre premier entretien :

> « Mon beau-père et ma belle-mère étaient, *(hésite)* on peut dire de la haute bourgeoisie. Voilà. Donc Louis *[son beau-père]*, c'était la famille Descamps à Roubaix et donc c'était des notaires, c'était… *(s'arrête)* Il a une de ses sœurs qui a écrit leur vie avant la guerre 14, ils avaient par exemple dix personnes à leur service. Y'avait onze enfants, vous voyez, les grosses familles bourgeoises du Nord ? C'est une famille du Nord. Bon, après la guerre 14, ils se sont relevés, ils ont fait reconstruire la maison qui avait été détruite dans le Nord, ils ont essayé mais pfft ! la guerre 40 leur a encore fait piquer le nez. (…) Du côté de ma belle-mère : ma belle-mère, c'était une famille de grands bourgeois parisiens : les Thévenin. Le grand-père Thévenin de mon mari, *(cherche ses mots)* c'est vraiment la *(insiste sur ce mot)* référence dans la famille. Il était avocat mais à la loi de séparation de l'Église et de l'État, il a refusé de servir l'État qui laissait tomber l'Église, donc il était sur les barricades à Sainte-Clothilde et il a vécu de ses rentes. Donc avec six enfants, vivant de ses rentes, bon quand même ! il pouvait, il avait les reins solides. (…) Moi, mon parcours, c'est différent ; les mêmes mots peuvent être aussi resservis, mais pas du tout dû au même parcours. (…) Donc papa était ingénieur SNCF, comme son frère, comme leur père. Ils ont fait l'ICAM, donc l'Institut Catholique des Arts et Métiers, éducation jésuite que papa ffiou ! *(onomatopée signifiant un grand coup de balai)* a envoyé valdinguer évidemment, et ça lui aura certainement permis d'affirmer son caractère contestataire de nature et qu'il nous a passé. (…) Il fallait qu'on travaille bien à l'école, c'était normal, voilà. Donc on a tous bien travaillé à l'école, voilà. (…) Maman était institutrice, mais elle a arrêté parce que comme papa bougeait beaucoup à la SNCF… *(s'arrête)* mais elle était institutrice dans l'âme. Et son père était marchand de bestiaux, vous voyez ? Donc vraiment le milieu paysan de Haute-Marne. (…) Donc on a été élevés par des parents qui avaient grimpé dans le niveau social et qui étaient… *(cherche ses mots)* voilà, on servait l'État, on était chrétiens, mais on était laïcs, donc école laïque, aumônerie et nanana, le travail bien fait, le service aussi. Donc on rejoignait ma belle-famille, mais pas du tout avec le même cheminement ! »

L'hypothèse de l'importance de la pente de la trajectoire sociale se trouve donc ici confirmée : c'est du côté d'Élisabeth, qui a poursuivi l'ascension sociale commencée par ses parents en devenant radiologue, que la volonté de se battre pour Pauline est la plus forte.

Pour en revenir au piège de l'intégration à tout prix, on peut repenser au cas de Danièle Tessard (publiciste, son mari est directeur administratif), la mère d'Arnaud (trisomique, difficultés de compréhension) dont on a vu au chapitre 9 qu'elle se définissait

elle-même comme une « déçue de l'intégration », qui construit lors de notre entretien une véritable auto-critique en disant qu'elle faisait passer ses propres désirs avant ceux de son fils lorsqu'elle remuait ciel et terre pour qu'il ait une place dans un cursus ordinaire ou du moins en classe intégrée :

> **« Et est-ce qu'il y avait d'autres enfants handicapés dans l'école *(Montessori)* ?**
> Non non, y'avait qu'Arnaud, c'est ce que je vous ai dit, ils l'avaient pris… *(s'arrête)* Et je pense qu'il en a souffert.
> **De voir que les autres progressaient…**
> C'était trop lourd peut-être pour lui d'être le seul, justement. Et là, il est heureux depuis qu'il est avec des enfants comme lui. Et en fait, si je fais mon auto-critique, je me dis : 'J'ai pensé à moi avant de penser à lui.' *(en riant)* Je pense que pour votre étude, ce qui est intéressant, c'est ça ! C'est du vécu ! Et ça me faisait suer de le mettre dans un truc spécialisé, ça me faisait peur, *(hésite)* j'avais des raisons pour certains points. Et j'ai pensé à moi, avant, en me disant : 'Plus loin il ira dans une école normale, plus moi je serai contente.' (…) Je croyais à fond à l'intégration et je voulais pas admettre que pour Arnaud, c'était pas la bonne solution. (…) Depuis quatre ans *[qu'il est dans un IME]*, il a énormément changé. Il est hyper ouvert. Avant, c'était un petit garçon qui posait vraiment aucun problème, mais qui était très renfermé. *(cherche ses mots)* Il voulait pas poser de problèmes, quoi, donc il en posait ni dans un sens, ni dans l'autre quoi *(rires)* ! Alors que là, il est gai, il court, il chante, enfin… *(s'arrête)* Et puis même scolairement, il fait des progrès. C'est ça qu'il lui fallait et je regrette un peu de pas l'avoir fait plus tôt. »

Cette position rappelle que l'intégration scolaire sur laquelle se focalise, du moins en paroles, la politique actuelle de l'enfance handicapée n'est pas forcément vue comme la panacée par toutes les personnes concernées de près. C'est d'ailleurs ce que rappelait Éric Plaisance [1983] dans l'article des *Cahiers de l'enfance handicapée* : malgré leur disgrâce médiatique, les établissements spécialisés n'en restent pas moins des solutions adaptées à bien des situations et l'intégration scolaire à tout prix peut conduire à des échecs graves pour certains enfants, sans parler d'effets potentiellement néfastes sur les autres enfants et les enseignants. L'auteur regrette cependant que les rapports entre ces établissements et l'école ordinaire ne fassent pas partie d'une politique volontariste plus affirmée.

Considérer que les parents qui se battent pour l'intégration scolaire en utilisant des ressources tirées de leur position sociale sont les grands vainqueurs du jeu institutionnel qui se déroule autour de la prise en charge des enfants handicapés mentaux néglige donc à la fois les ressources propres que les familles issues des classes populaires peuvent mettre en jeu dans certains contextes et la pression sociale particulière qui pousse les familles en ascension

sociale à se battre, parfois à outrance, pour pousser leur enfant au(-delà du) maximum de leurs capacités. Considérer que cette dernière attitude est un métier que seuls certains sont en mesure d'apprendre me semble cependant poser davantage de problèmes encore.

Conclusion : un métier qui n'en est pas un

On peut maintenant comprendre pourquoi parler de « métier de parent d'un élève handicapé » me semble problématique. Outre que cela ouvre la porte au thème de la « démission parentale » dont Bernard Lahire a démontré le caractère mal fondé, cette façon d'aborder le problème de l'activité institutionnelle parentale colle de trop près au point de vue des parents « battants » qu'il décrit sans prendre le recul nécessaire pour apercevoir les contraintes qui les poussent à agir ainsi et l'ethnocentrisme du regard qu'ils portent sur les parents apparemment démunis.

Mais parler de « métier », c'est aussi réduire les choix et les orientations de prise en charge à une pure question technique, comme s'il suffisait de savoir comment prétendre à l'intégration scolaire pour la vouloir et l'obtenir. L'exemple d'Axel Costa montre bien que les enjeux qui poussent à rechercher telle orientation plutôt que telle autre sont primordiaux et que la question de la mise en œuvre de ces préférences, si elle est loin d'être négligeable, ne doit pas être autonomisée ni surestimée. Bref, on en revient à l'idée que les recherches et les choix en matière de prise en charge institutionnelle sont à relier aux théories diagnostiques que les parents élaborent, même si leurs souhaits se heurtent à de nombreuses contraintes et que ces théories évoluent avec les prises en charge possibles et anticipées.

Or ces théories diagnostiques sont influencées par des enjeux de divers ordres : rapports de force avec les professionnels, expérience passée du handicap, position et trajectoire sociale, mais aussi des enjeux familiaux comme ceux que j'ai décrits dans le cas d'Angela Costa. Parler de métier de parent d'élève handicapé suppose qu'une spécialisation est possible dans le domaine de la prise en charge institutionnelle de l'enfant, alors que les positions en la matière portent la trace d'enjeux provenant de différentes sphères, dont la sphère familiale. C'est d'ailleurs à ces enjeux familiaux que sera consacrée la quatrième et dernière partie de ce travail.

Conclusion de la troisième partie

Le principe affiché suivant lequel les enfants et adolescents dits handicapés mentaux sont orientés dans les établissements scolaires en fonction du diagnostic médical décrivant leur pathologie ne coïncide nullement avec la réalité. Leur prise en charge institutionnelle est plutôt le résultat de batailles de diagnostics, ou d'identification, entre ceux qui prennent en charge leur orientation scolaire et institutionnelle (leurs parents le plus souvent), les commissions de l'éducation spéciale et les établissements concernés. Les théories diagnostiques dont on a détaillé la construction dans la partie précédente rendent bien compte des choix effectués, même si on ne peut les considérer comme de véritables déterminants du fait de l'effet retour que peut avoir sur elles la prise en charge institutionnelle effective ou anticipée. Si beaucoup de parents vivent la trajectoire scolaire et institutionnelle de leur enfant comme un « parcours du combattant », et en particulier ceux qui ont fait le choix d'inscrire leur enfant dans une école hors cursus comme l'est ABC École, on ne peut considérer que seuls les parents les plus dotés de ressources sociales s'en sortent, sous peine de tomber dans une forme réductrice de misérabilisme. Non seulement les « battants » ne se recrutent pas uniquement au sein des catégories sociales les plus élevées, mais ceux-ci sont parfois victimes d'une pression particulièrement forte qui les amène a posteriori à regretter d'avoir tant poussé leurs enfants et voulu les maintenir dans une forme ordinaire de scolarité.

Ces analyses ont permis une fois de plus de mettre l'accent sur les enjeux et les contraintes qui poussent les parents à agir comme ils le font. Ce qui ne veut pas dire que leurs actions sont à replacer dans des stratégies savamment calculées pour servir leurs intérêts propres et leur permettre d'occuper une position avantageuse dans les divers rapports de force qu'ils doivent affronter. Le fait que nombre des parents que j'ai rencontrés ont récusé le terme de « choix » en matière de prise en charge institutionnelle traduit leur sentiment d'être les victimes d'un réseau serré de contraintes auquel ils ne peuvent échapper. J'ai moi-même essayé dans ce travail d'éviter ce terme autant que possible. Quand je l'ai parfois utilisé, ce n'est pas pour suggérer une intentionnalité stratégique de la part des personnes concernées, mais plutôt pour prendre acte de la diversité des solutions institutionnelles effectivement rencontrées. Car malgré les protestations des parents déclarant n'avoir quasiment aucune marge de manœuvre pour faire prendre en charge leur enfant, le fait est que j'ai été frappé par la diversité des solutions envisagées et choisies. L'impression qu'ont ces personnes de ne pas avoir le choix est pourtant à prendre au sérieux et signale seulement que l'éventail des solutions envisageables varie d'un personne et d'une situation à l'autre, en fonction des dispositions de chacun et des enjeux dans lesquels il est pris.

Il reste maintenant, pour avancer dans la compréhension des théories diagnostiques, à élargir notre point de vue au-delà des enjeux institutionnels et au-delà du seul point de vue des parents, sur lequel j'ai jusqu'ici insisté. La prise en compte des enjeux familiaux nécessite en effet de s'intéresser aux points de vue des membres de l'entourage des enfants et adolescents concernés, qui, s'ils ne sont en général pas directement décideurs pour les orientations affectant la vie quotidienne de l'enfant ou adolescent, ont une influence plus ou moins grande sur les décisions de ceux qui sont en première ligne.

Tableau récapitulatif

Récapitulatif des cas utilisés dans la troisième partie (par ordre d'utilisation)

	Né en	*Contacté via*	*Type de difficultés*[12]	*Aspect physique*	*Parcours scolaire*	*Engagement pour le handicap*[13]	*Professions des parents*[14]	*Entretiens*[15]
Frédéric Patole (Manaud) [16]	1991	ABC École	*Borderline*. Changements d'humeur, difficultés de concentration	Ordinaire	Hôpital de jour, école privée hors-contrat, classe de perf, ABC École, IMPro	Très faible	Institutrice, informaticien	5 (mère, père, sœur)
Clément Duchesnais	1987	Papillons Blancs	Difficultés de concentration, agité	Marqué	Hôpital de jour, classe intégrée, instituts	Fort	Juriste, journaliste	9 (mère, père, frères, tante, oncle et cousin maternels, voisin)
Fanny Longin (Loski)	1988	ABC École	Difficultés de compréhension, répète beaucoup les mêmes choses	Ordinaire	CLIS, hôpital de jour, ABC École, IMPro Guy Môquet	Moyen	Journaliste, cadre bancaire	10 (mère, père, frère, demi-sœur, belle-mère, grands-mères)
Charles Masure	1989	ABC École	*Syndrome d'Angelman*. Absence de parole, maladresse, agité	Marqué	École privée hors-contrat, ABC École, institut	Moyen	Enseignante	6 (mère, grand-mère maternelle, oncle maternel)

[12] Je donne ici les caractéristiques mises en avant par les parents et je signale en italiques les diagnostics donnés par des professionnels. Je ne mentionne pas les difficultés intellectuelles, toujours présentes.
[13] Au sens donné au chapitre 3.
[14] Celle de la mère (son ancienne profession ou sa formation si elle est sans emploi), suivie de celle du père.
[15] Sont ici comptés les entretiens ou discussions plus informelles, enregistrés ou non. Plusieurs entretiens ont pu être menés avec la même personne.
[16] J'indique entre parenthèses le nom de la mère lorsqu'il est différent de celui de l'enfant.

Mickaël Palisse (Lamy)	1990	Papillons Blancs	*Dyspraxie.* Difficultés psychomotrices, difficultés à écrire	Ordinaire	Instituts	Fort	Fonctionnaire dans un Ministère (catégorie B), journaliste	8 (mère, sœur, tante maternelle, cousines, cousine éloignée)
Pauline Descamps	1988	Papillons Blancs	*Syndrome de WAGR.* Déficience visuelle, angoisses	Peu marquée	École privée Decroly, CLIS déficients visuels, institut déficients visuels, IMPro Guy Môquet	Fort	Sans profession (formation de médecin), ingénieur	23 (mère, père, frères, sœur, cousines, oncles, tantes, amis de la famille)
Pierre-Yves Héry	1988	ABC École	Difficultés à se concentrer, lenteur	Ordinaire	École Montessori, écoles spécialisées privées, ABC École	Faible	Professeurs de collège	5 (mère, père grand-mère et tante paternelles)
Julie Desesquelles[17]	1986	ABC École	Difficultés de concentration, de compréhension, colères	Ordinaire	CLIS privée, ABC École	Faible	Commerçants	1 (couple parental)
Arnaud Tessard	1992	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Difficultés de compréhension	Marqué	École Montessori, institut	Faible	Publiciste, directeur administratif	5 (mère, père, grands-parents paternels, sœurs)
Christine Soukounou	1986	ABC École	Troubles du développement et du comportement, problèmes de compréhension	Ordinaire	CLIS, Hôpital de jour, CLIS, IME, ABC École	Très faible	Gestionnaire dans une banque, ancien directeur technique	1 (mère)
Julien Selimann	1987	ABC École	Timidité extrême, problèmes de communication, lenteur	Ordinaire	CLIS, UPI, ABC École	Très faible	Cadre bancaire, chef d'entreprise	1 (mère)
Armand Durupt	1989	ABC École	*X-fragile* Troubles du comportement, difficultés de concentration	Marqué	Classe de perfectionnement, ABC École, IME	Fort	Institutrice, juriste	2 (mère, père)

[17] J'indique en italiques les cas dont il est question pour la première fois dans cette partie.

Léna Gavary (Keller)	1987	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Difficultés de compréhension, lenteur	Marquée	CLIS publique, CLIS privée, école privée hors-contrat	Faible	Consultante, chef d'entreprise	4 (mère, père, frère, baby-sitter)
Benoît Lambois	1990	ABC École	Lenteur, maladresse, difficultés de compréhension	Peu marqué	Classe de perf, ABC École, IMPro	Fort	Employée de banque, cadre moyen	3 (père, mère)
Mathias Roussel	1988	ABC École	*Troubles de type aphasique* Déficience auditive	Peu marqué	ABC École	Très faible	Sans profession (pharmacienne), DRH	9 (mère, père, sœurs, frère, grands-parents, oncle et tante maternels, cousine)
Gaultier Villeneuve	1989	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Difficultés de compréhension	Marqué	CLIS	Faible	Directrice commerciale, ingénieur en informatique	3 (mère)
Anaïs Courgeon	1990	Papillons Blancs	Troubles du comportement	Ordinaire	Hôpital de jour, institut	Faible	Prothésiste dentaire, agent de sécurité	5 (mère, père, oncle et tante maternels)
Axel Costa	1989	ABC École	Convulsions en bas âge, agité	Peu marqué	Institut, ABC École	Très faible	Gardienne, ouvrier (maçon)	4 (mère, père, tante maternelle)
Gaël Saladin	1985	Papillons Blancs	Angoisses, inhibition	Ordinaire	CP ordinaire, ABC École, IME	Très faible	Diplomates	2 (père, sœur)

Quatrième partie
Les enjeux familiaux des théories diagnostiques

Comme le rappelle Jean-Hugues Déchaux [2007, p. 3-5] dans l'introduction d'un récent ouvrage de synthèse consacrée à la « sociologie de la famille », la question de la définition de la famille reste, malgré la somme de travaux que les sciences sociales y ont consacrée, épineuse. Elle le serait même de plus en plus du fait des transformations qui l'affectent depuis les années 1970 et qui concourent à la diversification des formes familiales (familles monoparentales, recomposées, homosexuelles etc.). Si l'on continue à suivre Jean-Hugues Déchaux, ces transformations auraient au moins eu le mérite pour le sociologue de casser l'évidence de la famille comme forme sociale presque naturelle, allant de soi, et donc d'ouvrir une voie plus aisée vers l'analyse de la construction sociale qui la fonde.

C'est à une telle prise de distance avec la famille comme évidence que Pierre Bourdieu [1993] appelait en la considérant comme une « catégorie réalisée », c'est-à-dire une idéologie en actes, un ensemble de rapports de pouvoir tellement légitime qu'il passe pour une chose en soi. La définition qu'il en donne dans ce court article prend le contre-pied de celle de l'INSEE, qui est à la fois descriptive et normative (« partie d'un ménage comprenant au moins deux personnes et constituée soit d'un couple marié ou non, avec ou sans enfants, soit d'un adulte avec un ou plusieurs enfants »). Plus qu'une définition, c'est d'ailleurs une manière de la concevoir que Pierre Bourdieu propose : derrière la « catégorie réalisée » de famille, il faut voir à la fois un « corps » (au sens où ses membres font « corps), donc une unité de décision (pour des choix économiques, résidentiels, démographiques etc.) et un champ, c'est-à-dire un ensemble de rapports de force structurés autour d'enjeux spécifiques et possédant une relative autonomie par rapport au reste du monde social. Entre « fusion » (encouragée par la domination traditionnelle du père, quoique la notion de « chef de famille » ait juridiquement été supprimée par la loi du 4 juin 1970 au profit de « l'autorité parentale conjointe ») et « fission » (chaque membre de la famille possédant ses propres capitaux et pouvant jouer une partition individuelle à l'intérieur du jeu familial), la famille est donc à la fois pour Pierre Bourdieu le « lieu de la reproduction sociale », légitimé par des processus juridiques et étatiques, et un équilibre toujours précaire entre des membres aux intérêts partiellement contradictoires.

Dans les trois parties qui précèdent, j'ai mis l'accent sur la famille comme unité de décision. En me focalisant sur les théories diagnostiques élaborées par ceux qui ont un pouvoir de décision déterminant sur la trajectoire de l'enfant (les parents), en prenant en

compte les enjeux institutionnels de ces théories, j'ai donné l'image de familles unies, souvent contre les professionnels rencontrés ou en tout cas défendant un autre point de vue, effectuant les choix qu'ils jugent bons pour leur enfant. J'ai en quelque sorte transposé l'opposition classique entre profanes et savants, entre médecin et malade, en une opposition entre familles et professionnels, du fait que les enfants considérés comme handicapés mentaux sont par définition exclus de la plupart des processus de décision les concernant[1]. Mais c'est ici que l'approche méthodologique que j'ai suivie (qui consiste à faire des monographies de familles et donc à recueillir autant que possible une diversité de points de vue au sein d'une même famille) permet de progresser dans la compréhension des mécanismes qui construisent ces oppositions. Il s'agit en quelque sorte de reprendre un programme d'analyse élaboré par Anselm Strauss[2] en le transposant des maladies chroniques au handicap et en y intégrant les enjeux familiaux élargis qui concourent eux aussi à modeler le point de vue du « malade » et de son entourage immédiat. Isabelle Baszanger a ouvert dès 1986 une telle perspective[3], toujours à propos des maladies chroniques, mais en laissant à d'autres le soin d'étudier en détail la scène familiale.

Si l'on a considéré jusqu'ici que chaque famille pouvait être caractérisée comme une unité de décision et que les différences étaient surtout manifestes entre les familles, on va maintenant entrer dans la complexité des fonctionnements familiaux et tâcher de mettre au jour les rapports de force qui président aux prises de décision. Ce faisant, je porterai autant d'attention aux théories diagnostiques, dont on va voir que les relations familiales et amicales sont un enjeu important, qu'aux arrangements pratiques[4] occasionnés par la présence de l'enfant dit handicapé.

Après un premier chapitre introductif portant sur la situation d'enquête et les enseignements que l'on peut en tirer, j'opterai pour une nouvelle forme de présentation des résultats en développant de manière approfondie des monographies exemplaires qui serviront

---

[1] Voir la première partie.

[2] Par exemple : « In this book we will be at pains to emphasize that it is not only the sick person who faces these problems but also, in all likelihood, the immediate family. Her or his fate is, in a real sense, also theirs. » (« Dans ce livre, nous nous efforcerons de souligner que la personne malade n'est pas la seule à affronter ces problèmes mais que, très probablement, la famille proche y est aussi confrontée. Son destin est aussi, fondamentalement, le leur. », c'est moi qui traduis), [Strauss Anselm et alii, 1984, p. 18].

[3] « J'aimerais montrer ici que l'impact désorganisateur, pour les individus, des maladies chroniques, peut être abordé en termes de recomposition négociée de contextes de règles, de rôles spécifiques à chaque monde social (famille, travail, médecine…) dérangé diversement. Le malade, à l'intersection de ces mondes, poursuit son intervention comme acteur de la construction négociée de la maladie avec des nouveaux acteurs ; un des enjeux de ces négociations étant, pour le malade, le maintien de ses insertions sociales habituelles et, pour tous, une grille de lecture qui pourrait permettre d'appréhender une situation nouvelle et instable. » [Baszanger, 1986, p. 22].

[4] J'appelle « arrangements pratiques » « l'ensemble des modalités pratiques d'organisation de la vie quotidienne permettant de surmonter des problèmes de santé handicapants, y compris le recours à des aides humaines » [Eideliman et Gojard, 2008, p. 91]. Cette notion a été forgée en commun avec Séverine Gojard, suite à des discussions avec Florence Weber.

de base à la réflexion. Pour reprendre l'expression de Bernard Lahire [1995], je dresserai des « portraits de configurations », qui sont des instantanés d'une situation familiale donnée, mais qui soulignent que ces situations sont le résultat de processus aboutissant de manière transitoire à des configurations stables [Élias, 1981 et 1987]. Les chapitres 13, 14 et 15 sont donc construits autour d'une question théorique centrale qui émerge de la confrontation entre un premier cas principal, exposé dans toute sa complexité, et un ou deux autres cas moins détaillés utilisés en contrepoint du premier, pour nuancer ou prolonger l'analyse. Pour des raisons de respect de l'anonymat et surtout de la confidentialité[5], les cas présentés sont des mélanges de cas réels qui respectent les conclusions théoriques tirées de l'analyse des seconds. Il serait donc vain de chercher à reconnaître de quelle famille il est question dans la présentation d'un cas en particulier (voir l'encadré ci-dessous).

Anonymat, confidentialité et mélange des cas

Lorsque les problèmes déontologiques en jeu sont de l'ordre de l'anonymat (besoin de protection par rapport à la masse anonyme des lecteurs potentiels) et non de la confidentialité (besoin de protection par rapport aux autres enquêtés et/ou à ses proches), comme c'était le cas dans les chapitres précédents, j'ai adopté des mesures habituelles d'anonymisation (changement des noms de lieu et de personne). Mais lorsque l'exigence de confidentialité est en jeu, comme dans toute cette quatrième partie, j'ai choisi de créer des cas fictifs en mélangeant entre eux des cas réels, tout en respectant du mieux possible les logiques sociales en présence.

Concrètement, après avoir mené une analyse sur un cas et obtenu des résultats théoriques qui me semblent intéressants, je choisis un autre cas ayant une configuration proche et où des mécanismes similaires sont à l'œuvre. Sans remettre en cause les résultats auxquels j'ai abouti à partir du premier cas, je modifie alors substantiellement la configuration du premier cas en la mélangeant avec celle du second. Les extraits d'entretien et de journal de terrain utilisés proviennent toujours essentiellement du premier cas, mais peuvent parfois provenir du second cas considéré.

Annoncée dès maintenant, cette mesure permet que des propos rapportés ne puissent jamais être attribués avec certitude à une personne de sa connaissance, puisqu'il est impossible d'identifier avec certitude le cas dont il est question (pour la bonne raison qu'il n'existe pas). Cette solution n'est évidemment pas pleinement satisfaisante sur le plan scientifique de l'administration de la preuve, mais elle m'a semblé la meilleure sur le plan éthico-scientifique.

Elle n'est également acceptable qu'à condition d'adjoindre à ce travail, comme je l'ai fait, un « guide d'anonymisation », accessible aux seuls chercheurs qui en auraient l'utilité[6], qui explicite la façon dont les cas concernés ont été mélangés.

[5] cf. chapitre 2, C sur ce point, ainsi que Béliard et Eideliman [2008].
[6] À commencer par les membres du jury de cette thèse.

Dans le chapitre 13, « construction et frontières de la maisonnée », j'explorerai les voies par lesquelles un collectif de production domestique, appelé maisonnée, peut se construire autour de l'enfant dit handicapé. Dans ce jeu de construction où les ressources familiales, plus ou moins limitées, peuvent être convoitées par divers groupes d'individus, je m'interrogerai sur le rôle que peuvent jouer les théories diagnostiques, c'est-à-dire la façon de considérer l'enfant dit handicapé et d'en faire, dans certains cas, une cause commune légitime.

Dans le chapitre 14, « trouver sa place dans la maisonnée », je propose d'entrer dans le fonctionnement d'une maisonnée pour voir ce qui oppose non plus un groupe à un autre, mais les individus participant à la maisonnée entre eux. Comme tout groupe de production, la maisonnée est en effet traversée par des rapports de force, des hiérarchies plus ou moins reconnues et la présence d'un adolescent handicapé fonctionne souvent comme un révélateur de tensions qui ne sont pas toujours visibles, mais qui peuvent conduire à faire évoluer les frontières du groupe mobilisé. Là encore, on se demandera quelle peut être la place des théories diagnostiques dans cette dynamique, notamment si l'adhésion à une même théorie diagnostique explique certains positionnements.

Dans le chapitre 15 enfin, « des familles en recomposition », je prendrai comme exemple trois familles marquées par des séparations (concernant les parents de l'enfant dit handicapé) pour montrer comment l'utilisation de théories diagnostiques peut dépasser le cadre de la maisonnée et concourir à redéfinir plus généralement les relations de parenté, c'est-à-dire les comportements concrets que des individus liés par des liens formels de parenté entretiennent entre eux.

De plus en plus, du fait des évolutions démographiques et comportementales, la famille est pensée comme un ensemble de relations en perpétuelle évolution [Singly, 1993 ; Déchaux, 2006b]. Chaque événement familial peut être vu comme une perturbation qui nécessite une recomposition, une nouvelle organisation des échanges et services familiaux [Déchaux et Herpin, 2004a] et la mise en place de nouveaux arrangements qui viennent redéfinir les relations familiales : une naissance [Orain, 2007], un mariage [Berger et Kellner, 1988], une séparation [Martial, 2003 et 2005], un décès [Caradec, 2001 ; Déchaux, Hanus et Jésu, 1998]. Or la présence d'un enfant qui ne suit pas les normes de développement intellectuel est aussi une épreuve qui affecte profondément le mode de vie et la cohésion de la famille. Le lien entre la présence d'un enfant handicapé et la probabilité d'un divorce ou d'une séparation des parents est par exemple fréquemment postulé, aussi bien dans les discours des professionnels du handicap que dans la presse, spécialisée ou non. Ceux qui en font directement l'expérience renient rarement cette manière de voir, même s'ils sont souvent enclins à la nuancer et en tirent des conclusions contrastées.

Pour le sociologue, la perturbation supposée qu'entraîne un événement familial quelconque peut être l'occasion d'observer la famille sous un nouvel angle. C'est une façon d'aller au-delà de l'évidence à travers laquelle se donne la famille lorsque son fonctionnement effectif coïncide, au moins en apparence, avec son fonctionnement légitime, idéal. Lorsque son équilibre est menacé par une perturbation, réelle ou supposée, il devient plus facile de mettre en question de prétendues évidences, de recueillir des discours différents de ceux que l'on entend habituellement et de comparer différentes réactions entre elles. Bref, la famille à l'épreuve du handicap mental offre une nouvelle prise à la réflexion sur le fait familial[7].

L'enquête ethnographique elle-même est parfois analysée en des termes proches, c'est-à-dire comme une perturbation révélatrice. Selon Olivier Schwartz [1993], l'ethnographe doit se défaire du fantasme d'observer ce qui se passerait en son absence et au contraire utiliser la perturbation qu'il provoque et les réactions qu'elle entraîne, à condition cependant de réduire cette perturbation pour la maintenir dans les limites du raisonnable, en jouant notamment sur le temps long de l'enquête ethnographique. Ce sont donc le résultat de deux perturbations que j'observe lors de mon enquête et il n'est pas toujours facile de dissocier les deux. Pour mieux comprendre les cas approfondis présentés à partir du chapitre 13, il faut donc prendre la mesure de ces perturbations en essayant d'en cerner les différents effets et en proposant des catégories pour les prendre en compte. C'est ce que ce chapitre

[7] Ce point sera particulièrement développé au chapitre 15.

introductif vise à faire, en fournissant des cadres aux analyses qui seront présentées par la suite.

A. À l'épreuve du handicap mental

La présence d'un enfant considéré comme handicapé mental dans une famille est en général considérée comme une perturbation pour le fonctionnement dit normal de la famille. Mais comment caractériser un fonctionnement familial normal ? Quels sont les mécanismes qui seraient perturbés par le handicap d'un enfant ? Quelles sont les différentes réactions possibles à cette perturbation ? Je propose pour répondre à ces questions de réfléchir à propos de la notion « d'arrangements pratiques », qui est issue d'une réflexion sur des concepts issus de l'anthropologie de la parenté (que je présenterai d'abord) et d'une exploitation statistique de l'enquête HID[8] (sur laquelle je viendrai ensuite).

1 *La famille perturbée*

Au cours des chapitres précédents, on a eu l'occasion de mesurer, par petites touches, la charge que pouvait représenter la présence d'un enfant dit handicapé mental dans une famille. De nombreux travaux ont déjà listé les éléments qui font peser sur l'entourage des personnes âgées dépendantes [Clément et Lavoie, 2005], malades mentales [Bungener, 1995] ou encore handicapées [Triomphe, 2003] (adultes [Dutheil, 2002] ou enfants [Longo and Bond, 1984]) un poids que beaucoup qualifient de « fardeau (*burden* en anglais) des aidants » [Biegel, 2001 ; Zarit, Todd et Zarit, 1986][9]. Si certains éléments sont spécifiques à une catégorie particulière de personnes handicapées ou dépendantes (maux de dos pour les aidants de personnes physiquement dépendantes, tension psychique pour ceux qui prennent en charge des personnes malades mentales, angoisse pour l'avenir des personnes s'occupant de personnes plus jeunes qu'eux), d'autres se retrouvent dans toutes les situations (coût financier, manque de temps pour s'occuper de soi). En ce qui concerne le cas des enfants handicapés mentaux, voici une liste non exhaustive des charges qui peuvent peser, différemment selon la nature des difficultés et les configurations sociales et familiales, sur les membres impliqués de l'entourage : coûts en argent (réduction du temps de travail d'un des parents, appareillage

[8] Handicaps-Incapacités-Dépendance, conduite par l'INSEE. L'exploitation présentée ne portera que sur la première vague de l'enquête à domicile (en 1999) et sur les jeunes atteints de troubles mentaux. Voir en annexe la présentation plus détaillée de l'enquête.
[9] Pour une revue plus large de la littérature sur le sujet, cf. Membrado, Vézina, Andrieu et Goulet, 2005.

éventuel, remplacement fréquent de certains objets, transports, garde), en temps (surveillance continuelle, aide à la vie quotidienne, démarches institutionnelles multiples, accompagnement de l'enfant à divers rendez-vous médicaux ou institutionnels), en investissement psychique (décisions à prendre pour l'enfant, angoisses pour son avenir, regard pesant des autres, culpabilité, deuil de l'enfant idéal) et répercussions sur les relations familiales et les autres membres de la famille (dégradation de l'ambiance familiale, difficultés scolaires ou psychiques des frères et sœurs, tensions entre les parents). Ces divers éléments ne sont bien sûr pas systématiquement présents et peuvent en outre être en partie compensés par des retombées positives de l'investissement auprès de l'enfant ; mais ils permettent d'imaginer aisément que des difficultés intellectuelles importantes chez un enfant peuvent engendrer toutes sortes de bouleversements dans les fonctionnements familiaux.

Plus précisément, la présence d'un enfant dit handicapé mental dans une famille remet en cause certains des principes sur lesquels repose la famille occidentale contemporaine, à commencer par l'égalité de traitement entre les enfants d'une même fratrie (lorsqu'une telle fratrie existe) [Singly, 1993 et 1996]. Les efforts supplémentaires (en argent mais surtout en temps, en attention) que nécessite l'enfant ayant des difficultés mentales instaurent en effet un déséquilibre entre lui et ses éventuels frères et sœurs, même lorsque les parents font tout ce qu'ils peuvent pour maintenir malgré tout un équilibre. Habituellement, un déséquilibre est toléré en faveur des très jeunes enfants, dont la dépendance est pensée comme naturelle et temporaire, mais il en va tout autrement lorsque cette dépendance est appelée à durer, comme dans le cas des jeunes handicapés mentaux. Le déséquilibre a alors beau être compréhensible, voire justifié, sa durée finit par le rendre pesant.

D'un autre côté, le fait que tous les enfants soient par définition dépendants de leurs parents (sur les plans matériel, financier et juridique) rend moins délicat l'accentuation de cette dépendance par des problèmes mentaux que dans le cas des personnes âgées, où l'entrée en dépendance vient souvent inverser d'anciens rapports de dépendance, par exemple lorsque c'est un des enfants de la personne âgée qui devient l'un de ses aidants[10]. Tant que l'enfant dit handicapé est petit, la différence avec un autre enfant est en général peu marquée. Comme le disent la plupart des parents rencontrés, c'est au fur et à mesure qu'il grandit que le fossé se creuse avec les jeunes de son âge et que le handicap apparaît. Le problème est alors qu'il est difficile de passer progressivement à une relation d'adulte à adolescent, voire à adulte, et que l'on a tendance à en rester à une relation d'adulte à enfant.

Pour saisir toute l'ampleur de cette perturbation, des concepts issus de l'anthropologie de la parenté (parentèle, lignée et maisonnée) permettent de spécifier les dimensions de la

parenté susceptibles d'être perturbées. C'est sur elles que je vais maintenant me pencher, avant de revenir à une appréhension plus globale des relations dans la parenté.

(a) Parentèle, lignée, maisonnée et handicap mental

Comme on l'a déjà rapidement évoqué (chapitre 7), la sociologie et l'anthropologie se sont redécouvert récemment un intérêt pour ce que Florence Weber [2005] appelle la « parenté quotidienne », c'est-à-dire l'ensemble formé par les relations de parenté. Pour cet auteur, il ne s'agit pourtant pas d'autonomiser une nouvelle forme de parenté que l'on pourrait analyser indépendamment de la parenté juridique ou symbolique. Florence Weber ne réduit pas la parenté à cette dimension quotidienne, matérielle ; bien au contraire, elle propose de saisir la parenté non seulement à travers cette dimension (représentée par la « maisonnée ») trop souvent négligée par les juristes comme les sociologues, mais aussi à travers deux autres dimensions, l'une interpersonnelle et affective (la « parentèle »), l'autre symbolique (la « lignée ») [Dumont, 1971 ; Weber F., 2002]. On a donc, pour reprendre les termes de Sibylle Gollac, « trois logiques qui éclairent les comportements individuels : la logique des relations de parenté électives (relations 'choisies' qui renforcent ou réduisent la force du lien formel de parenté), la logique collective de la lignée (groupe pérenne tendu vers un objectif de transmission intergénérationnelle) et la logique collective de la maisonnée (groupe provisoire tendu vers un objectif d'entraide). » [Gollac, 2003, p. 275][11]

Or l'existence de problèmes mentaux chez un enfant perturbe potentiellement chacune de ces logiques familiales. Elle peut tout d'abord compliquer l'établissement de relations affectives interpersonnelles avec l'enfant, comme on l'a vu au chapitre précédent avec messieurs Saladin et Héry (les pères de Gaël et de Pierre-Yves) : les difficultés à s'identifier à l'enfant, à construire avec lui des intérêts communs ou simplement à entretenir avec lui des échanges ou des conversations suivies mettent à mal la possibilité de nouer avec lui des relations électives personnalisées. Ce n'est bien sûr pas impossible et il ne s'agit pas de dire ici que les enfants handicapés mentaux n'ont pas de relations interpersonnelles fortes avec les membres de leur famille. Mais le fait est que les difficultés mentales, qui suscitent par ailleurs autour de l'enfant angoisses et tristesse, ne facilitent pas la mise en place des relations électives centrées autour de l'enfant qui caractérisent la parentèle.

---

[10] Cette relation de dépendance peut être encore complexifiée lorsqu'elle est prise dans une relation contractuelle, comme dans le cadre de l'APA (allocation personnalisée à l'autonomie) [Pennec, 2003].

[11] Pour une présentation synthétique mais plus complète de ces trois dimensions de la parenté, on pourra consulter, en plus des textes fondamentaux cités ci-dessus, Bessière, 2004, p. 72-73.

Ces difficultés mentales peuvent ensuite engendrer une crise des transmissions sur lesquelles repose la lignée : transmission du patrimoine et du nom, mais aussi transmission de ressemblances physiques, de qualités qui font la réputation de la lignée (y compris des qualités sociales que sanctionnent les réussites scolaire et professionnelle), transmission enfin d'un esprit de famille que de plus en plus d'individus se plaisent à investir personnellement [Déchaux, 1997]. Le cas de Jeanne, qui sera développé au chapitre 15, est à cet égard révélateur. L'inscription de Jeanne dans la lignée familiale de sa mère est le fruit d'un long travail symbolique qui porte notamment sur la reconnaissance de ressemblances physiques. Il est vrai que le cas particulier des enfants trisomiques pose des problèmes spécifiques en termes de ressemblances physiques du fait des traits caractéristiques que toutes les personnes trisomiques partagent à un degré plus ou moins élevé. Néanmoins, les ressemblances avec les parents, ou d'autres membres de la famille, n'en sont pas moins identifiables et cette identification suppose de toute façon un travail qui obéit, comme l'a bien montré Bernard Vernier [1989], à des règles sociales qui participent à la construction de la parenté.

En ce qui concerne pour finir la maisonnée, c'est-à-dire la parenté dans sa dimension la plus matérielle et quotidienne, la présence d'une personne dépendante n'est a priori pas un obstacle à son fonctionnement. Au contraire, les maisonnées fonctionnent autour de ce que Sibylle Gollac [2003] appelle des « causes communes », c'est-à-dire des enjeux (une maison à entretenir, une personne à prendre en charge) autour desquels un groupe de personnes apparentées (auquel s'adjoignent parfois des personnes non apparentées, qui forment ce qu'on peut appeler la quasi-parenté) unissent leurs ressources au quotidien. Cependant, diverses causes communes peuvent, à un moment donné, être en concurrence et les maisonnées sont donc vouées à évoluer assez rapidement, les uns se désengageant pour s'engager ailleurs, les autres étant exclus du groupe ou au contraire adoptés [Eideliman, 2003a]. La transformation en cause commune d'un enfant ayant des difficultés intellectuelles a donc toutes les chances de bouleverser les collectifs familiaux en place ou au moins d'entraîner une redéfinition de leurs contours.

(b) Liens formels et relations de parenté

Pour saisir ces bouleversements, on peut s'appuyer sur une distinction que j'ai proposée dans des travaux antérieurs [Eideliman, 2003a] : celle qui oppose les liens formels de parenté aux relations de parenté. Les premiers découlent directement de la hiérarchisation de la famille en degrés de parenté tandis que les secondes renvoient à la réalité des

comportements quotidiens entre membres d'une même famille. Voyons plus en détail ce que cela signifie.

La parenté est un système d'obligations, dont certaines reposent sur le droit (l'obligation alimentaire, l'obligation d'entretien, la fidélité entre époux, la dépendance des mineurs à l'égard de leurs parents ou tuteurs, les règles de succession etc.), tandis que d'autres ne sont que des normes variant d'une époque et d'un milieu social à l'autre, mais relativement stables à un moment et dans un milieu donné (égalité de traitement entre membres d'une fratrie, proximité affective plus ou moins forte selon le degré de parenté etc.). Selon le lien formel de parenté que l'on entretient avec une personne de sa famille (père, mère, enfant, grand-parent, belle-mère, demi-sœur etc.), un ensemble de comportements est attendu, voire exigé juridiquement. Ces liens formels sont partiellement hiérarchisés et les obligations sont d'autant plus fortes et nombreuses que l'on se situe vers le haut de la hiérarchie (filiation directe, alliance directe, germanité directe). Ce sont eux que l'on représente lorsque l'on construit des arbres de famille et c'est d'eux que découle la terminologie de parenté.

Pourtant, l'observation de relations familiales conduit à mettre l'accent au moins autant sur la diversité des manières de faire famille et de se comporter en famille que sur les similitudes que l'on retrouve d'une famille à l'autre, à lien de parenté donné. C'est qu'entre les prescriptions du système d'obligations matérielles et morales qu'organise la parenté et la réalité des comportements, que j'appelle des relations de parenté, il y a un écart sur lequel joue tout un ensemble de facteurs comme la communication, la fréquence des contacts et leur nature, les échanges de biens et services, la géographie familiale ou encore les relations affectives [Eideliman, 2001].

Cet écart est bien connu des sociologues et surtout des anthropologues. Raymond Firth et Judith Djamour [1956] pointent ainsi dès les années 1950 la différence entre proximité attendue et proximité affichée entre membres de la parenté. Cette distinction rappelle aussi celle que Claude Lévi-Strauss [1958] expose dans les mêmes années entre système des appellations (ce que l'on doit dire pour parler des membres de sa parenté) et système des attitudes (ce que l'on doit faire vis-à-vis des membres de sa parenté). L'objectif de l'opposition entre liens formels et relations de parenté est davantage de souligner la différence entre ce que l'on doit dire ou faire et ce que l'on dit ou fait, plutôt qu'entre ce que l'on doit dire et ce que l'on doit faire. Elle est donc plus proche de l'optique de Raymond Firth et Judith Djamour, ou encore de celle de Pierre Bourdieu [2002b, p. 174] lorsqu'il critique le « juridisme », que de celle de Claude Levi-Strauss[12]. Enfin, c'est la volonté d'articuler les liens formels aux relations de parenté, de comprendre la manière dont les secondes

[12] Pour davantage de détails sur ces oppositions théoriques, cf. Eideliman, 2003a.

s'éloignent ou se rapprochent des premiers, qui est la raison d'être de cette distinction, davantage que la seule volonté de séparer deux ordres de phénomènes.

C'est sur ce travail interne à la parenté, ces bouleversements, ces arrangements qui accompagnent les événements familiaux (dont font partie l'arrivée et l'évolution d'un enfant ayant des difficultés intellectuelles), que l'on va se pencher dans les pages et les chapitres qui vont suivre. Comment les relations de parenté s'adaptent-elles aux difficultés de l'enfant ? En fonction de quoi évoluent-elles ? Comment se détermine et évolue la participation de chacun ? Bref, comment les membres d'une même famille « s'arrangent », composent avec les problèmes particuliers que posent les difficultés intellectuelles d'un enfant ou adolescent.

Lorsqu'il se penche ainsi sur la dimension quotidienne de la parenté, l'observateur est confronté à au moins deux pièges. D'une part, la tentation d'isoler cette dimension des autres, qui continuent pourtant à peser de tout leur poids, ou plus largement d'oublier que tous les déterminants ne sont pas à chercher à l'intérieur de la sphère familiale, qui n'est pas un isolat au sein des autres relations sociales. D'autre part, la tendance à se laisser imposer par les membres d'une maisonnée une image positive, pour ne pas dire idéale, du fonctionnement quotidien de leur collectif. Le travail symbolique de cohésion est en effet un déterminant important du bon fonctionnement d'un tel collectif. Il n'est donc pas étonnant que, très fréquemment, les membres d'une maisonnée insistent sur les aspects les plus valorisants et passent sous silence les exclusions et les rapports de domination [Eideliman, 2003a, p. 341]. À partir d'une étude sur des familles néo-zélandaises dans lesquelles un enfant est atteint d'un handicap physique et/ou intellectuel, Brigit Mirfin-Veitch, Anne Bray et Marilyn Watson [1997] montrent que les familles où les grands-parents s'investissent auprès de l'enfant sont celles qui se décrivent elles-mêmes à partir de l'expression « we're that sort of family » (« nous sommes ce genre de famille »), autrement dit des familles qui mettent en avant leur solidarité. Depuis une trentaine d'années en France, ce phénomène est de plus encouragé, au niveau des recherches en sciences sociales comme au niveau médiatique, par une forte valorisation des solidarités familiales, une « redécouverte intéressée » [Déchaux, 2007, p. 88] intervenant en pleine crise de l'État-Providence et incitant à transférer vers les familles une partie de ses missions de protection et de soutien [Debordeaux et Strobel, 2002]. Il faut donc plus que jamais se méfier de la tendance des familles à masquer inégalités et rapports de domination derrière une idéologie de la solidarité [Burguière, 2002].

2 *Une approche statistique des arrangements pratiques*

Pour dépasser les apparences et aller au-delà du discours convenu sur la solidarité, les statistiques sont l'outil idéal pour objectiver les manières dont les familles s'organisent effectivement face au handicap mental d'un enfant. L'enquête HID[13] nous offre l'occasion d'observer, sur un vaste échantillon représentatif, les différentes organisations choisies ou, pour le dire autrement, les divers arrangements auxquels recourent les individus lorsqu'un membre de la parenté subit un problème de santé handicapant. Dans un article co-écrit avec Séverine Gojard, nous avons proposé la notion « d'arrangements pratiques »[14] pour désigner « l'ensemble des modalités pratiques d'organisation de la vie quotidienne permettant de surmonter des problèmes de santé handicapants, y compris le recours à des aides humaines » [Eideliman et Gojard, 2008, p. 91]. Les personnes qui parviennent à rester à domicile malgré des problèmes de santé handicapants doivent en effet aménager leur existence selon toutes sortes de modalités, des plus légères (utiliser certains services professionnels comme se faire livrer des repas plutôt que d'effectuer soi-même des activités devenues pénibles) aux plus lourdes (recourir à une aide humaine 24 heures sur 24), en passant par diverses solutions intermédiaires (diminuer sa participation à la vie sociale en acceptant de moins bien suivre les conversations ou de sortir moins souvent à cause de problèmes mentaux ou auditifs). Une étude statistique des données de l'enquête HID 1999[15], recentrées sur les personnes déclarant rencontrer des difficultés sérieuses au quotidien du fait de problèmes de santé[16] mais tous handicaps confondus, permet de mettre en évidence la diversité des arrangements possibles et les raisons qui poussent à privilégier les uns ou les autres.

---

[13] Voir en annexe la présentation plus détaillée de l'enquête.

[14] Cette expression s'inspire entre autres de formules utilisées par Anselm Strauss, par exemple dans *Chronic illness and the quality of life* : « Household routines must often be rearranged to accommodate physical limitations on activity, the use of special equipment, the demands of the symptoms, or the scheduling of the regimen (…) The basic strategies for coping with the key problems call for certain kinds of *organizational or family arrangements*. People's efforts must be coordinated – with all the understandings and agreements that necessitates. Thus disabled patients have standing arrangements with neighbors and friends who do their grocery shopping for them. » (« Les routines domestiques doivent souvent être réarrangées pour se plier aux limitations physiques dans les activités, à l'utilisation d'un équipement spécial, aux manifestations symptomatiques ou à la planification d'un régime. (…) Les stratégies de base pour faire face aux problèmes fondamentaux appellent certains arrangements organisationnels ou familiaux. Les efforts de chacun doivent être coordonnées – ce qui nécessite concessions et compréhension. Ainsi, des patients handicapés ont mis en place des arrangements réguliers avec des voisins ou amis qui font à leur place leurs courses quotidiennes. », c'est moi qui traduis), [Strauss et alii, 1984, p. 13-17].

[15] Qui ne portait que sur des personnes vivant à domicile.

[16] Nous avons retenu environ les deux tiers de la population initiale, soit très exactement 10 000 individus.

Les vagues de l'enquête HID

1er passage en institutions (octobre-novembre 1998)

Tirage au hasard de 16 000 individus (A) dans 2 000 maisons de retraite, établissements pour handicapés, institutions psychiatriques.

1er passage en ménages (1999)

Filtrage lié au recensement de la population (mars 1999) : enquête VQS. Sélection d'environ 20 000 individus (B) en « incapacité » parmi 360 000 personnes répondantes.

Interrogation détaillée (fin 1999) des 20 000 individus (B) sélectionnés.

2ème passage en institutions (novembre-décembre 2000)

Réinterrogation des individus A.

2ème passage en ménages (fin 2001)

Réinterrogation des individus B.

L'un des enjeux centraux de l'emploi de cette notion d'arrangements pratiques est de se passer de celle de « besoin d'aide ». Cette notion a selon nous le grand inconvénient de faire comme si l'on pouvait dissocier aisément ce dont on a besoin et ce qui permet éventuellement de combler ces besoins. À l'inverse, il nous semble que les personnes atteintes de problèmes de santé sont prises dans des situations où elles ont accès à une certaine quantité, plus ou moins limitée, de ressources (possibilité de s'appuyer sur l'aide d'un conjoint ou d'autres membres de la famille ; accès plus ou moins facile à des services publics ; confrontation à des obstacles plus ou moins nombreux selon les conditions de vie et les problèmes de santé en cause) et que ces situations ont des effets déterminants non seulement sur ce que ces personnes font, mais aussi sur ce qu'elles peuvent, voire pourraient faire dans une autre situation. « Ainsi, une personne handicapée secondée par ses proches dans toutes les activités de la vie quotidienne n'a jamais été en situation d'apprendre à effectuer sans aide ces activités, tandis qu'une personne atteinte de la même déficience mais moins encadrée par ses proches aura pu développer des manières de faire (nous les appelons 'routines'), qui lui permettent d'atteindre, sans aide humaine, une autonomie supérieure. À l'inverse, certaines aides humaines (par exemple un accompagnement pour rendre autonome dans les transports un enfant handicapé mental) favorisent une autonomie ultérieure. Autrement dit, recevoir une aide peut aussi bien enfermer dans une situation d'aide et donc dans une incapacité à se débrouiller seul, que conduire à une autonomie croissante. » [Eideliman et Gojard, 2008, p. 96] La notion d'arrangement pratique permet donc de prendre ensemble aides (techniques ou humaines) et situation (de famille, d'habitat ou de santé) et de ne pas poser de définition normative du niveau d'aide normal.

Les modules de l'enquête HID

Module A : les déficiences et leurs origines
Module B : description des incapacités
Module C : environnement sociofamilial et recensement des aidants
Module D : aménagement et accessibilité du logement et aides techniques
Module L : logement
Module T : déplacements et transports
Module S : scolarité et diplômes
Module E : emploi, origine sociale
Module R : revenus, allocations, situation juridique, reconnaissance officielle
Module G : questionnement général sur les vacances, loisirs, culture
Module W : interview de l'aidant principal
Modules MODINDIV, MODMEN : informations socio-démographiques

Ce travail portant sur l'ensemble des problèmes de santé handicapants, il ne concerne pas directement le type de dépendance qui nous intéresse particulièrement ici, c'est-à-dire les difficultés intellectuelles des enfants et adolescents. J'ai donc poursuivi[17] le raisonnement présenté ci-dessus en restreignant la population analysée au cas des enfants et adolescents atteints de déficiences intellectuelles ou du psychisme[18], soit 471 individus.

Or ces situations présentent des particularités qui à la fois compliquent l'analyse et en augmentent l'intérêt. En effet, ces enfants et adolescents sont *naturellement* considérés comme des personnes « dépendantes », c'est-à-dire non autonomes[19]. C'est la caractéristique même de l'enfance d'être un moment de la vie où l'on dépend d'autrui pour vivre au quotidien et cette dépendance n'est pas du tout pensée sur un mode pathologique. C'est pourquoi il est étonnant de découvrir que près d'un tiers des enfants et adolescents de l'échantillon se débrouillent… seuls, y compris lorsqu'ils sont très jeunes. C'est même le cas de près de 28% des moins de cinq ans, pour lesquels aucun aidant n'est déclaré, ce qui semble *a priori* absurde. Mais plutôt que d'y voir une aberration ou un simple artefact statistique (pour les plus jeunes, peu de questions sur leurs difficultés dans la vie quotidienne sont posées, donc peu de difficultés apparaissent), on peut y déceler une nouvelle forme de sous-déclaration de l'aide familiale, jugée normale (et donc inutile à déclarer) pour des enfants. Les déclarations d'aidants correspondraient alors à des situations où une aide particulière, plus

[17] Ce travail a été effectué dans le cadre d'une réponse à un appel d'offre qui a donné lieu à un rapport [Biland, Eideliman, Gojard et Weber, 2004]. Les résultats présentés s'inspirent de ce rapport tout en le prolongeant.
[18] Voir l'encadré page suivante. Cette définition large des troubles concernés permet de ne pas faire aveuglément confiance aux classifications des médecins-recodeurs qui ont travaillé sur les déclarations des individus interrogés dans le cadre de l'enquête HID et de pouvoir travailler sur des effectifs convenables (pour plus d'informations sur le travail de ces codeurs et les enjeux qu'il recouvre, cf. Béliard et Eideliman, 2007).
[19] Le questionnaire de l'enquête HID est d'ailleurs posé, dans le cas des moins de 16 ans, à un autre membre du ménage (l'un des parents le plus souvent), éventuellement en présence de l'enfant ou adolescent. Pour les plus de 16 ans, il est posé directement à la personne concernée par l'enquête, sauf si elle est dans l'incapacité de répondre (un autre membre du ménage répond alors là aussi pour elle).

importante ou en tout cas différente de celle que nécessite un enfant dit normal. Il est rassurant d'observer que la déclaration d'aidants est très fortement corrélée à l'existence d'une officialisation d'un handicap (63% de ceux qui n'ont pas de reconnaissance officielle d'un handicap ne déclarent aucun aidant, contre seulement 17% de ceux qui en ont une) ou encore à une scolarité spécialisée[20].

Les enfants et adolescents atteints de déficiences intellectuelles ou du psychisme

La sous-population sur laquelle j'ai travaillé isole des individus âgés de moins de vingt ans[21], atteints d'une déficience intellectuelle ou du psychisme. J'ai conservé toutes les sous-catégories de cette déficience ; l'échantillon mélange donc ce qui relève habituellement du handicap (retard mental, déficience intellectuelle) et de la maladie mentale (troubles du comportement, troubles de l'humeur, troubles psychiques). 471 individus remplissent ces deux critères.

J'ai tâché de restituer la distinction entre handicap et maladie mentale en classant les sous-catégories de déficience en fonction de ces critères[22]. Au sein de la sous-population qui nous intéresse ici, les personnes atteintes de déficiences de type handicap mental sont les plus nombreuses et représentent un peu moins de la moitié de la sous-population ; moins d'un quart d'entre elles ont été classées en « maladie mentale », le dernier gros quart étant atteint de déficiences intellectuelles ou psychiques indéterminées.

J'ai donc pu mener une analyse des correspondances multiples, qui permet de saisir les grands types d'arrangements pratiques mis en place par les familles dont un enfant a des troubles mentaux. Les variables actives utilisées pour construire cette ACM (qui sont détaillées dans le tableau 7) sont l'âge de l'individu, la structure du ménage dans lequel il vit, le revenu par unité de consommation du ménage, le type de déficience de l'individu, le moment de survenue de la déficience, la cumulativité éventuelle des incapacités, l'ancienneté

[20] Pour plus de 46% des enfants en scolarité ordinaire, aucun aidant n'est déclaré ; c'est le cas pour seulement le quart des enfants en scolarité spécialisée.

[21] Le passage de la Commission Départementale d'Éducation Spéciale (qui gère les dossiers des enfants handicapés mentaux) à la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (qui gère les dossiers des adultes handicapés mentaux) se faisait à 20 et non 18 ans, avant que la loi de 2005 n'appelle au regroupement de ces deux commissions en une.

[22] J'ai considéré que les retards mentaux ainsi que les autres troubles intellectuels relevaient d'une logique de handicap (limitations intellectuelles), tandis que les troubles des acquisitions, de l'humeur ou du comportement, ainsi que les pertes intermittentes de la conscience relevaient d'une logique de la maladie mentale (troubles psychiques). Quant à la mention « déficience intellectuelle ou du psychisme non précisée », je l'ai gardée à part puisqu'elle regroupe les individus dont la nature de la déficience n'est pas déterminée. Enfin, les individus atteints de déficiences relevant du handicap et de la maladie mentale ont été classés du côté de la maladie

des dernières incapacités mentionnées, la reconnaissance administrative éventuelle du handicap, le type d'aidants mobilisés et le type de scolarité effectuée. Le nuage de points présenté ci-dessous (« Enfants et adolescents atteints de déficiences intellectuelles ou du psychisme. Axes 1 et 2 ») en donne la représentation graphique sur les deux premiers axes[23].

Les degrés de handicap sont à la fois importants et hétérogènes dans cette sous-population. Les enfants dépressifs, ceux qui ont un léger retard mental, les enfants trisomiques et les enfants polyhandicapés appartiennent par exemple tous à cet échantillon. Il n'est donc pas étonnant que ce soit cette dimension (la lourdeur du handicap) qui soit la plus fortement structurante des types d'arrangements pratiques qui se dégagent de cette analyse. Le premier axe de l'ACM oppose en effet les enfants et adolescents pris en charge par des aidants familiaux uniquement, ceux qui ont obtenu une reconnaissance officielle de leur handicap et ceux qui fréquentent une classe spécialisée à ceux qui n'ont déclaré aucun aidant, ceux qui sont sans reconnaissance officielle d'un handicap et ceux qui fréquentent une classe ordinaire[24]. Conformément aux analyses menées sur la population générale [Eideliman et Gojard, 2008], on retrouve les deux types d'arrangements que sont le « handicap » (aidants familiaux, reconnaissance administrative d'un handicap) et « l'autonomie domestique » (aucun aidant déclaré[25], aucune reconnaissance, peu d'incapacités mentionnées).

---

mentale car ce regroupement était plus pertinent au vu des croisements avec d'autres variables, qui rapprochaient nettement ces deux catégories.

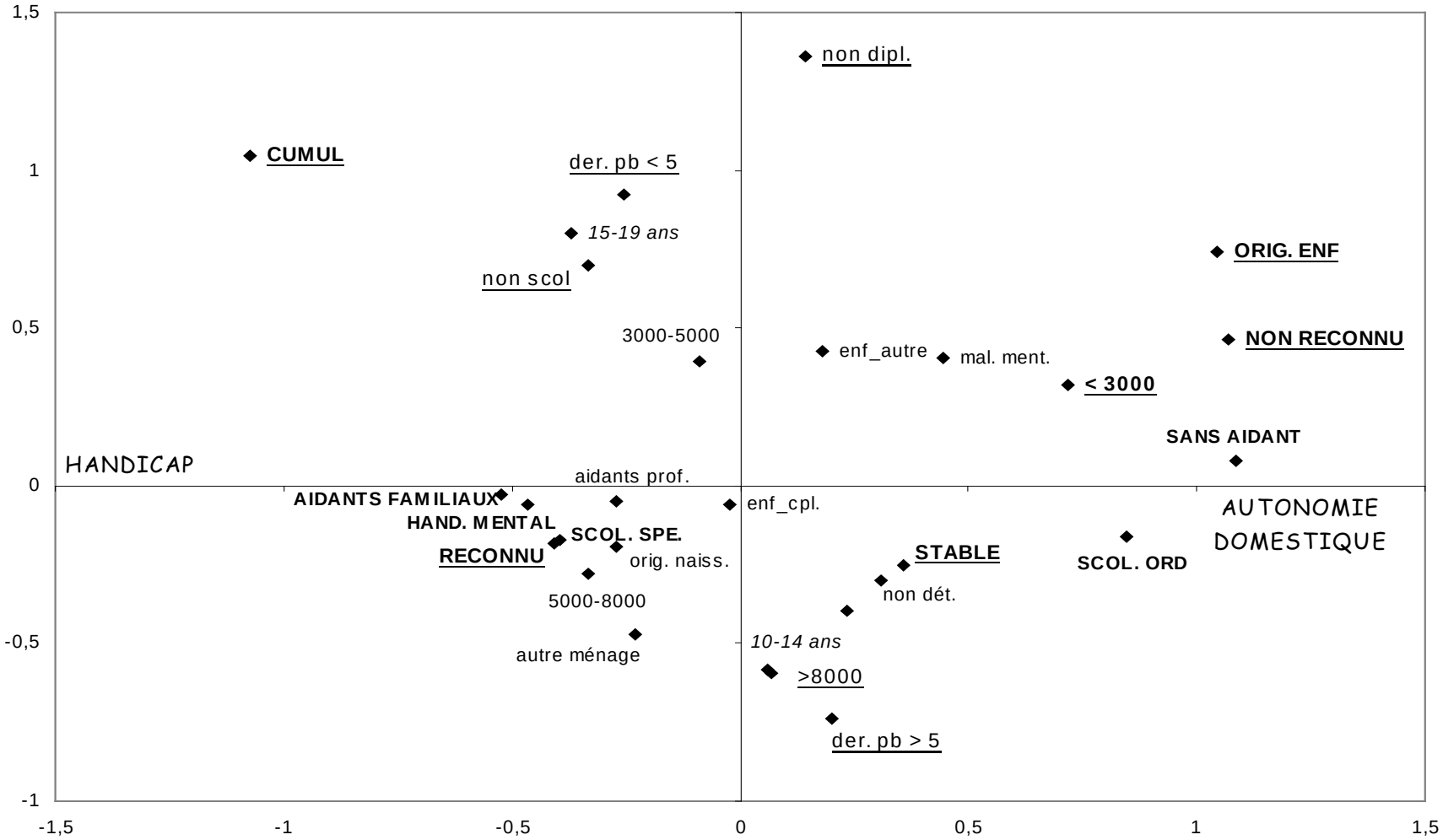
[23] Les variables actives sont l'indicateur de niveau d'aide, le statut des aidants, la nature des déficiences, l'âge, l'ancienneté des dernières difficultés, le caractère cumulatif ou non des difficultés, la reconnaissance officielle ou non d'un handicap, le type de ménage et le revenu par unité de consommation de ce ménage. Les variables ayant les plus fortes contributions sont en gras et majuscules pour le premier axe, qui représente plus de 13 % de l'inertie, soulignées pour le second, qui en représente un peu moins de 9 %. Certaines modalités, projetées trop proches du centre du graphique, n'ont pas été reportées afin d'améliorer la lisibilité de l'ensemble. On trouvera en annexe les significations des abréviations utilisées sur le graphique.

[24] Je rappelle cependant que tous les individus de cet échantillon ont déclaré (ou on a déclaré pour eux) d'importantes difficultés au quotidien. Les individus n'ayant aucune difficulté particulière, présents en petit nombre dans l'enquête HID, n'ont pas été retenus dans cette analyse.

[25] Ce qui veut en général dire que l'aide des autre membres du ménage est considérée comme naturelle et donc passée sous silence, d'où l'expression « autonomie domestique ».

Variables actives et modalités	Abréviation sur les graphiques	Fréquences (en %)
Âge		
Moins de 4 ans	0-4 ans	9
de 5 à 9 ans révolus	5-9 ans	30
de 10 à 14 ans révolus	10-14 ans	31
de 15 à 19 ans révolus	15-19 ans	30
Type de ménage		
Enfant vivant avec ses parents	enf cpl	75
Enfant vivant dans un autre type de ménage	enf autre	18
Autre situation	autre ménage	7
Revenu du ménage par unité de consommation		
Inférieur à 3000 francs par mois	< 3000	18
Compris entre 3000 et 5000 francs par mois	3000-5000	34
Compris entre 5000 et 8000 francs par mois	5000-8000	32
Supérieur à 8000 francs par mois	> 8000	16
Déficience		
Plutôt du type handicap mental	hand. mental	46
Plutôt du type maladie mentale	mal. ment.	25
non déterminée	non det.	29
Origine de la déficience		
Déficience présente dès la naissance	orig. naiss.	79
Déficience apparue après la naissance	orig. enf	21
Cumulativité des incapacités		
Plusieurs dates d'apparition d'incapacités mentionnées	cumul	22
une seule date d'apparition d'incapacités mentionnée	stable	78
Ancienneté de la dernière incapacité		
dernière incapacité mentionnée apparue il y a moins de 5 ans	der.pb < 5	44
dernière incapacité mentionnée apparue il y a plus de 5 ans	der.pb > 5	56
Reconnaissance administrative		
a une reconnaissance administrative du handicap	reconnu	73
n'a pas de reconnaissance administrative du handicap	non reconnu	27
Statut des aidants		
Sans aidant	sans aidant	30
Aidé par des membres de la famille uniquement	aidants familiaux	50
Aidé par des professionnels au moins	aidants prof.	20
Scolarité		
non scolarisé	non scol	11
Scolarité ordinaire en cours ou terminée avec diplôme	scol. ord	29
Scolarité spécialisée (en cours ou terminée)	scol. spé.	55
Scolarité terminée sans diplôme	non dipl.	5

Enfants et adolescents atteints de déficiences intellectuelles ou du psychisme. Axes 1 et 2.



Le deuxième axe fait apparaître une dimension non reliée à un arrangement pratique. Il oppose des individus dont les premières difficultés sont apparues après la naissance, dont les dernières sont apparues récemment ou qui mentionnent des incapacités apparues successivement (en haut), à ceux dont les dernières difficultés sont plus anciennes, qui ne mentionnent qu'une seule date d'apparition d'incapacités ou qui ont obtenu une reconnaissance officielle d'un handicap (en bas). On a là une opposition entre des formes de difficultés (difficultés en série apparaissant pendant l'enfance ou adolescence / difficultés de naissance sûrement mieux identifiées et donnant plus souvent lieu à une reconnaissance administrative) plus qu'entre des formes d'organisation (ces situations ne sont pas liées à une structure de ménage particulière, ni à un recours à un type d'aidants particulier), ce qui ne nous intéresse donc pas vraiment ici.

L'examen du troisième axe[26] permet en revanche de mettre au jour de nouvelles formes d'arrangements[27]. En bas, on trouve à première vue un arrangement qui ressemble au « handicap » puisqu'il rassemble des individus aidés uniquement par des membres de leur famille. Et pourtant, ils ne sont ni spécialement reconnus officiellement handicapés (leur déficience est d'ailleurs souvent « indéterminée »), ni souvent scolarisés dans une classe spécialisée. D'autre part, ils vivent plutôt dans des ménages aisés (plus de 8 000 francs par mois par unité de consommation) composés d'eux et de leurs parents (et éventuellement de leurs frères et sœurs). A l'opposé (en haut), on trouve des individus qui ne vivent pas avec leurs deux parents (familles monoparentales, jeunes vivant seuls ou en couple), qui appartiennent à des ménages où le revenu par unité de consommation est nettement moins élevé (moins de 3 000 francs par mois), qui ont terminé leur scolarité sans diplôme (ou qui sont, plus rarement, en scolarité spécialisée), qui recourent à des aidants professionnels (combinés éventuellement à des aidants familiaux).

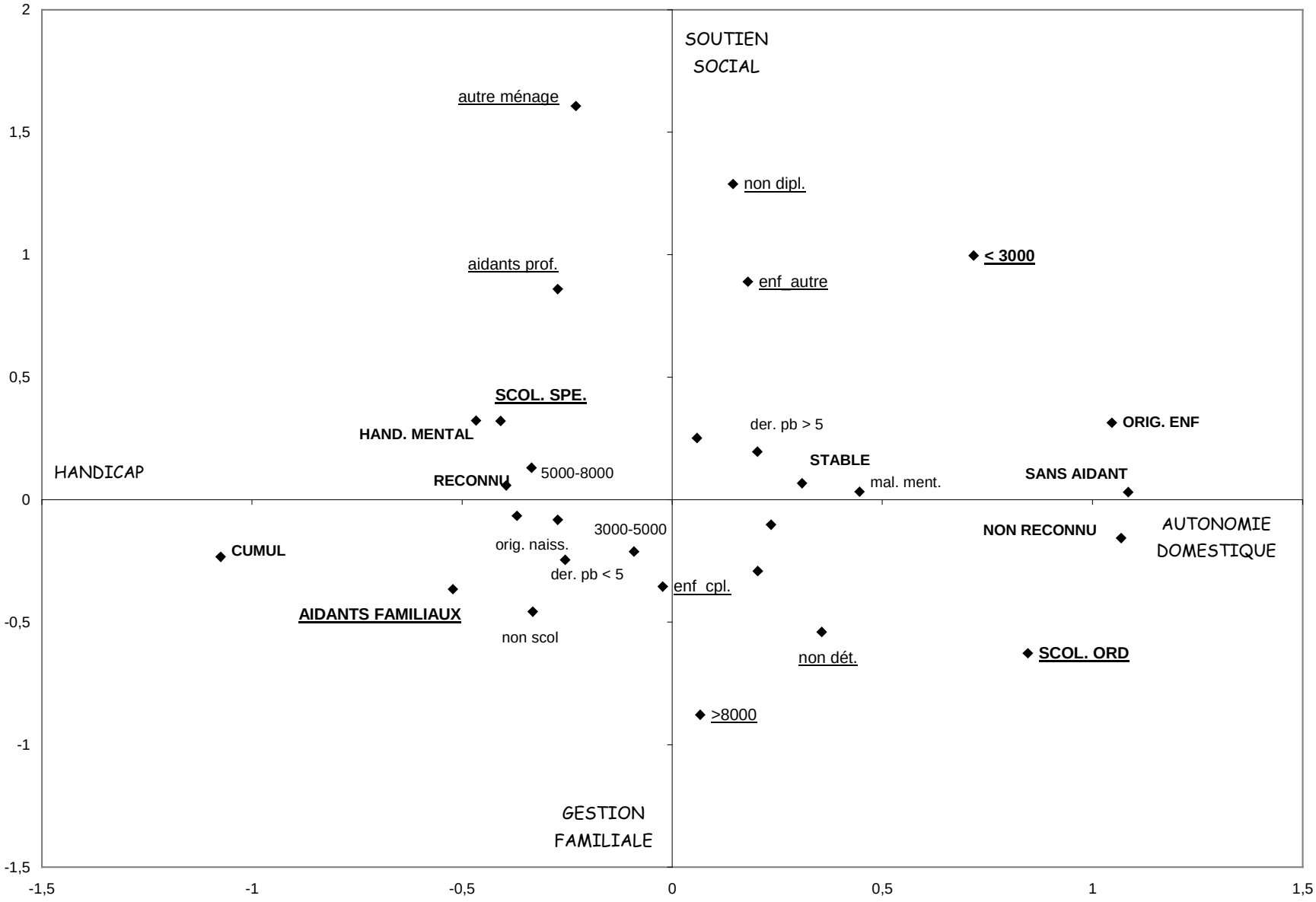
Ce dernier pôle caractérise donc des situations où le maintien en domicile ordinaire ne passe manifestement que par un recours aux politiques sociales du handicap, sans pour autant qu'il y ait officialisation d'un statut de personne handicapée : isolement familial, situation sociale manifestement difficile et utilisation des dispositifs dédiés aux personnes handicapées (scolarité spécialisée, recours à des aidants professionnels) sans reconnaissance officielle systématique d'un handicap. Le pôle opposé caractérise en revanche une gestion familiale du handicap qui tourne le dos au champ de prise en charge des personnes handicapées (scolarisation ordinaire, pas de reconnaissance officielle systématique du

[26] Je commente également ce troisième axe car les pourcentages d'inertie expliqués par les deuxième et troisième axe sont très proches (environ 9 %).
[27] cf. le graphique ci-dessous.

handicap notamment) en s'appuyant sur des ressources sociales très importantes (notamment financières mais, on peut le supposer, pas seulement).

Outre le second axe qui se contente de souligner l'importance de la date d'apparition des difficultés dans la structuration de cette sous-population, les axes 1 et 3 (voir le graphique ci-dessous) permettent donc de mettre en évidence quatre formes d'arrangements pratiques : le handicap (reconnaissance officielle du handicap, difficultés plus intellectuelles que psychiques, aidants uniquement familiaux, scolarité spécialisée), l'autonomie domestique (aucun aidant déclaré, faibles ressources financières, scolarité ordinaire, apparition des difficultés pendant l'enfance ou l'adolescence), le soutien social (recours à des aidants professionnels, isolement familial, faibles ressources financières, scolarité spécialisée) et la gestion familiale du handicap (aidants familiaux uniquement, scolarité ordinaire, difficultés de nature indéterminée, ménages aisés). Ces formes globales d'organisation domestique vont permettre de mieux situer les cas qui vont être développés dans les chapitres suivants.

Enfants et adolescents atteints de déficiences intellectuelles ou du psychisme. Axes 1 et 3.



On peut d'ores et déjà remarquer que la situation de gestion familiale est celle qui se rapproche le plus d'un certain nombre des cas que j'étudie, en particulier parmi ceux qui ont été contactés via ABC École. Cet arrangement est en effet plutôt le fait de familles très investies dans l'éducation d'un enfant dont les difficultés mentales sont de nature inconnue et dont elles essayent de repousser au maximum l'entrée dans le champ de prise en charge institutionnelle du handicap. Certes, l'entrée à ABC École signe déjà la sortie d'une scolarité ordinaire ; mais on peut faire l'hypothèse que si elles avaient été saisies un peu plus tôt dans le parcours de l'enfant, une bonne partie des familles que j'ai rencontrées par le biais d'ABC École auraient tout à fait correspondu à la description de cet arrangement particulier. D'autres familles, en particulier celles dont l'enfant a un handicap de naissance bien identifié (comme la trisomie) et qui ont été contactées via les Papillons Blancs de Paris, se rapprochent plutôt de l'arrangement « handicap », qui correspond à une acceptation des règles du champ de prise en charge du handicap. Les situations de « soutien social » et « d'autonomie domestique » sont a priori plus rares parmi les familles que j'ai rencontrées. Ces arrangements correspondent à des logiques qui sont davantage celles de la maladie mentale que du handicap mental. On a là des personnes à la fois plus autonomes, qui vivent parfois seules ou en couple (pour les 16-20 ans), et dans des situations sociales plus précaires, sur le plan financier mais aussi parfois – on peut du moins en faire l'hypothèse – sur le plan familial, la frontière entre autonomie et isolement étant ici difficile à tracer. Or, comme on l'a vu dans les premiers chapitres, les familles qui ont accepté de participer à mon enquête sont par définition investies dans l'éducation d'un enfant ayant des difficultés qu'elles qualifient davantage en termes de retard mental que de troubles psychiques, même si les cas intermédiaires sont nombreux. La mise en évidence de l'existence de ces formes d'arrangement est néanmoins intéressante pour mon propos puisqu'elle permet d'une part de donner du sens à certaines caractéristiques de l'organisation de cas intermédiaires entre différents arrangements décrits ici, d'autre part de pointer le « biais de sélection » qui a présidé à la constitution de mon éventail de cas et donc de préciser par défaut les caractéristiques de ceux que j'ai analysés.

Encore une fois, on sent dans les lignes qui précèdent l'importance de ce qui se joue au tout début de l'enquête, au moment de la négociation de mon entrée ethnographique dans une famille et de la constitution des cas suite aux réactions que ma proposition engendre. C'est ici que l'épreuve du handicap et l'épreuve de l'enquête ethnographique se rejoignent et permettent, à condition d'y prêter suffisamment attention, d'en apprendre plus sur les fonctionnements familiaux.

B. À l'épreuve de l'enquête

Dans les premiers chapitres, j'ai analysé les conséquences des modes de recrutement de mes cas et réfléchi sur les significations des acceptations et des refus de participer à mon enquête. Il en est notamment ressorti que les familles dont je parle construisent un discours qu'elles jugent légitime sur les difficultés intellectuelles de l'enfant ou adolescent concerné. C'est ce qui explique en partie la sous-représentation des familles issues des classes populaires, même si elles ne sont pas absentes de mon éventail de cas. Mais la réflexivité sur ma façon de constituer mon matériau peut être prolongée dès lors que l'on franchit le seuil d'entrée dans les familles enquêtées et que l'on s'interroge sur les possibilités – et les impossibilités – de continuer l'enquête à l'intérieur d'une famille. Là encore, la simple observation de la manière dont se déroule la négociation d'autres entretiens, auprès de la première personne rencontrée comme des suivantes éventuelles, est très instructive, non seulement sur un plan méthodologique, mais aussi pour l'objet même de mon enquête.

1 *Des mères en première ligne*

Les monographies de famille dont les chapitres qui vont suivre utilisent, davantage que les précédents, toutes les ressources, s'appuient sur une expérience de travail collective dans le cadre d'une équipe de recherche[28]. Après plusieurs années consacrées à des enquêtes ethnographiques exploratoires qui ont rapidement pris la forme de monographies de familles et qui ont donné lieu à une première publication collective [Weber, Gojard et Gramain, 2003], l'équipe a décidé de monter une enquête statistique visant à standardiser le recueil d'informations propre aux monographies de famille et à analyser les modes de prise en charge des personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer. Les résultats de l'enquête sont encore en cours d'analyse [Joël, Gramain et alii, 2005] et débouchent en outre sur des propositions de standardisation à plus grande échelle du protocole utilisé [Gramain, Soutrenon et Weber, 2006]. C'est sur cette réflexion collective s'étalant sur plusieurs années que

[28] Il s'agit de l'équipe MEDIPS (Modélisation de l'économie domestique et incidence des politiques sociales), créée en 2000 par Florence Weber et Agnès Gramain et qui comprend aujourd'hui Aude Béliard (doctorante en sociologie), Solène Billaud (doctorante en sociologie), Marianne Blanchard (master de sciences sociales), Roméo Fontaine (doctorant en sciences économiques), Séverine Gojard (C.R. à l'INRA en sociologie), Sibylle Gollac (doctorante en sociologie), Agnès Gramain (P.U. en sciences économiques), Laure Lacan (doctorante en sociologie), Ana Perrin-Heredia (doctorante en sociologie), Delphine Roy (doctorante en sociologie et administratrice à l'INSEE), Emmanuel Soutrenon (doctorant en sociologie), Florence Weber (P.U. en sociologie), Jérôme Wittwer (P.U. en sciences économiques) et moi-même. L'objectif de l'équipe est de comprendre comment les personnes s'organisent, au quotidien, pour faire face à la dépendance d'un de leurs

s'appuie mon propre protocole de recherche ethnographique (qui se combine comme on l'a vu avec des analyses statistiques). À partir d'une prise de contact par courrier, par téléphone ou en face-à-face dans le cadre d'une institution-relais (ABC École, les Papillons Blancs de Paris), j'effectue un premier entretien avec une personne au sujet d'un enfant ayant des difficultés intellectuelles codées par l'institution-relais comme relevant de la logique du handicap mental. L'entretien s'appuie presque toujours sur la confection sur papier d'un arbre de famille, que je fais faire à mon enquêté ou que je dessine moi-même sous sa dictée. Cet arbre sert à la fois à guider l'entretien (et notamment à faire parler l'enquêté de manière quasi-systématique des différentes personnes de son entourage familial), à obtenir un maximum de données objectives sur la personne qui est en face de moi et son entourage familial (sexe, âge, lien de parenté avec la personne enquêtée, profession, situation familiale) et à pouvoir réfléchir en fin d'entretien, en concertation avec mon interlocuteur, aux autres personnes qui seraient susceptibles de me parler de l'enfant concerné. Cette négociation de fin d'entretien débouche selon les cas sur l'obtention de coordonnées de personnes susceptibles de participer à l'enquête (membres de l'entourage familial, mais aussi potentiellement amical, vicinal etc.), sur la promesse faite par mon interlocuteur de proposer l'enquête à d'autres personnes ou sur un refus, plus ou moins net, de m'aider à rencontrer d'autres personnes impliquées dans l'éducation (au sens le plus large) de l'enfant. Chaque nouvel entretien autour d'un enfant permet de répéter le processus et de favoriser un effet « boule de neige » permettant de véritablement multiplier les points de vue sur un même cas. Des relances téléphoniques, parfois régulières, permettent d'augmenter les chances de voir un cas s'élargir ou s'approfondir (par exemple en effectuant plusieurs entretiens à divers moments avec une même personne).

Lorsque l'on observe le déroulement de mes monographies de famille, le premier fait marquant est que sur les 42 cas que j'analyse, j'ai d'abord eu affaire à la mère de l'enfant (par téléphone puis pour un entretien) 39 fois. J'ai été contacté une seule fois par un père (Bernard Saladin, le père de Gaël ; sa femme est tout comme lui diplomate et n'était pas en France au moment où j'ai envoyé le courrier proposant l'enquête). Dans les deux cas restants, les parents m'ont répondu conjointement et l'entretien s'est fait en couple. La situation est sur ce plan assez différente de celle de la prise en charge des personnes âgées dépendantes, pour lesquelles la première personne rencontrée en cas d'enquête est plus variée (conjoint, fils ou fille, belle-fille, ami, voisin etc.) [Joël, Gramain et alii, 2005]. La norme de l'implication particulière de la mère vis-à-vis des enfants apparaît ici de manière éclatante. On peut dire qu'en matière d'éducation des enfants dits handicapés mentaux, ce sont les mères qui sont en

---

proches dans la vie quotidienne, qu'il s'agisse d'une personne âgée dépendante, d'une personne handicapée

« première ligne ». Cela ne signifie pas qu'elles sont forcément les plus investies, mais que c'est sur elles que pèse le plus lourdement l'exigence du *care*. Dans certains cas, elles peuvent dans les faits partager cette « première ligne » avec d'autres, le plus souvent le père de l'enfant, parfois leur propre mère, parfois leur nouveau conjoint, bien plus rarement une sœur ou une amie. Dans d'autres cas, elles sont seules à l'occuper.

Dans les chapitres précédents, j'ai fait comme si le couple parental était toujours en première ligne et j'ai analysé les enjeux dans lesquels son implication était prise. Il faut maintenant entrer dans le détail et briser la belle homogénéité de cette unité de décision supposée pour faire apparaître les conflits et les pressions qui la travaillent en pratique. D'une part, ce n'est pas toujours le couple parental qui est en première ligne ; au quotidien auprès de l'enfant, le père peut être absent, ou bien présent mais en deuxième ligne. Sur les 42 cas que j'ai étudiés, j'ai compté 16 pères en première ligne, 19 en deuxième ligne et 7 absents (c'est-à-dire qui ne voient jamais ou que très rarement leur enfant). Cette moindre présence des pères en première ligne se traduit par leur moindre présence dans mon enquête : alors qu'une seule mère a « échappé » à un entretien avec moi (toujours Mme Saladin, la mère de Gaël), 16 pères sur 42 n'ont pas effectué d'entretien. L'arbre de famille dessiné par Anne-Marie Plastrier (au foyer ; son mari est directeur commercial, au foyer), la mère de Damien (difficultés de compréhension, déficience visuelle, troubles du comportement), offre une illustration très visuelle de ce que peut vouloir dire une répartition des rôles parentaux en matière d'éducation des enfants[29] : la « spécialisation » d'Anne-Marie dans l'éducation de Damien, qui transparaît de l'ensemble des entretiens menés sans jamais être complètement explicite, est ici matérialisée d'une manière étonnamment flagrante puisqu'elle se relie à lui tandis qu'elle relie son mari à leurs deux autres enfants (auprès desquels elle est aussi très présente, mais ce sont les différences d'investissement relatif qui sont ici mises en évidence). Cette spécialisation de la mère non seulement dans l'éducation des enfants, mais dans l'éducation de l'enfant dit handicapé se retrouve dans plusieurs cas et renvoie à la culpabilisation des mères (chapitre 4), qui les attache davantage à l'enfant dit handicapé, au-delà des rapports de force et de l'inégale répartition des tâches domestiques au sein des couples en général [Glaude et Singly, 1986].

D'autre part, les positions de ceux qui sont en première ligne, que l'on peut notamment approcher par l'intermédiaire des théories diagnostiques qu'ils élaborent, sont influencées non seulement par des enjeux institutionnels (partie III) et de relations avec les professionnels (partie II), mais aussi par les relations de pouvoir qui traversent l'entourage

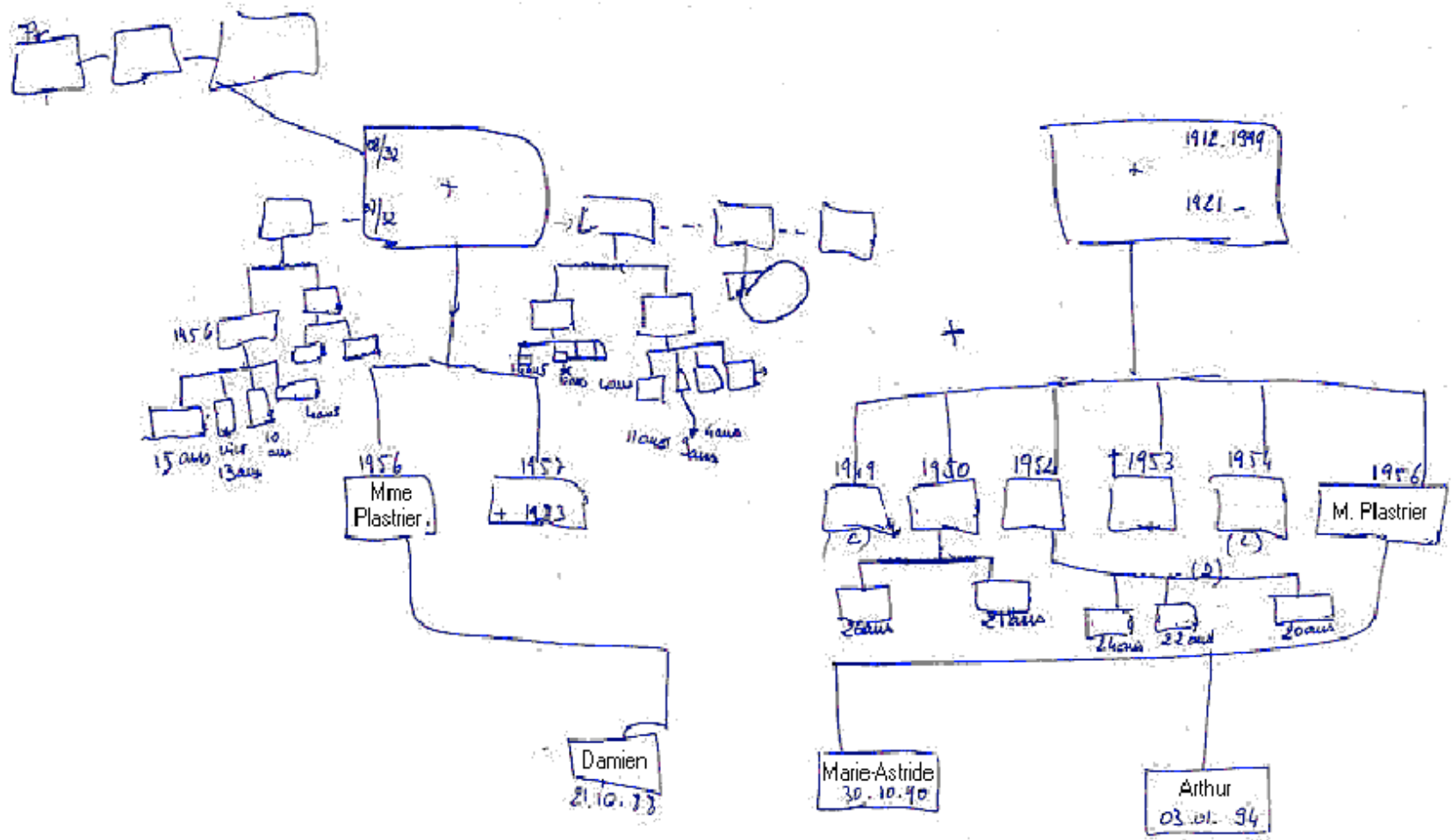
---

voire de très jeunes enfants. cf. http://medips.chez-alice.fr/

(essentiellement mais pas uniquement familial) de l'enfant, comme on va le voir dans la suite de cette partie.

Au-delà des parents de l'enfant et de la première personne rencontrée, le déroulement de l'enquête peut nous en apprendre plus sur les configurations familiales et les arrangements pratiques qui se jouent autour de l'enfant dit handicapé. En réfléchissant sur l'orientation que la première personne rencontrée (presque toujours la mère) donne à l'enquête, on peut tenter de bâtir une typologie instructive des réactions à l'enquête.

[29] Voir l'arbre présenté à la page suivante. Les prénoms ont été gommés mais on peut repérer sans difficulté Damien (en bas à gauche), son frère et sa sœur (sur la même ligne que lui, plus à droite), sa mère (au-dessus de lui, à gauche) et son père (tout à droite).


1912.1949
1921 -
1956
Mme Plastrier.
1957
+ 1923
1949
1950
1952
1953
1954
1956
M. Plastrier
Damien
21.10.78
Marie-Astride
30.10.90
Arthur
03.01.94

2 *Adopter ou exclure*

Dans de nombreux cas, la logique du cheminement de l'enquêteur dans la famille revient à une alternative entre « adopter » ou « exclure »[30] : la première personne rencontrée (la mère de l'enfant handicapé en général) m'envoie vers ceux qui font partie de la maisonnée constituée autour de l'enfant, qui font donc partie des « adoptés », et m'éloigne des « exclus », c'est-à-dire ceux qui n'y participent pas, quand bien même leur lien formel de parenté avec l'enfant supposerait une plus grande proximité. C'est d'ailleurs un résultat que soulignait déjà l'enquête expérimentale montée par l'équipe MEDIPS sur l'entourage des personnes âgées ayant des troubles cognitifs, en précisant que cette pratique était surtout le fait des filles et des épouses de la personne âgée[31]. Il semble donc que l'on puisse transposer la situation de ces filles ou conjointes (qui occupent une position de première ligne auprès de la personne âgée) aux mères d'enfants dits handicapés mentaux.

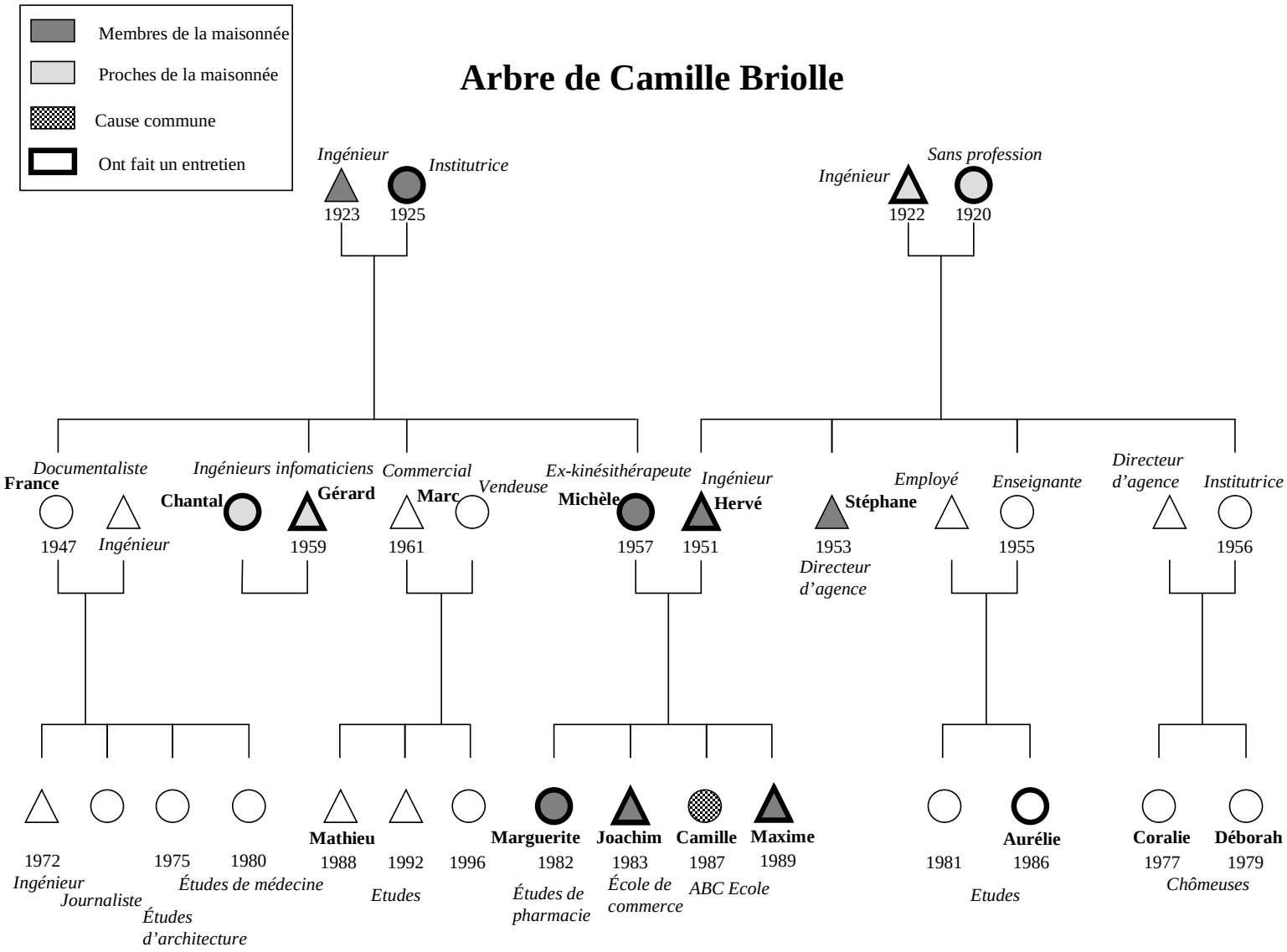
L'exemple du cas de Camille Briolle, une jeune fille ayant divers troubles associés (malvoyance, retard psychomoteur, difficultés d'élocution, difficultés intellectuelles) illustre bien cette première attitude. Elle vit avec ses trois frères et sœurs et ses parents (sa mère, Michèle Briolle, a été kinésithérapeute et son père, Hervé Briolle, est ingénieur) en banlieue parisienne[32]. C'est suite à un petit questionnaire envoyé aux parents ayant un enfant scolarisé à ABC École en fin d'année scolaire 2002-2003 (donc vers la fin de mon année de DEA) que Michèle Briolle accepte de participer à l'enquête. Pour une raison que j'ignore, elle n'avait pas répondu à mon premier courrier, au début de l'année scolaire.

---

[30] Je reprends ici les termes utilisés dans Eideliman, 2003a.

[31] « Les filles des personnes dépendantes nous ont donné accès, non pas à ce que nous demandions (la parenté), mais grosso modo, à la maisonnée mobilisée autour de la personne dépendante ; les fils et les conjoints, pour leur part, ont adopté plus ou moins notre définition 'légale' de la parenté, soit que celle-ci coïncide mieux avec leur propre définition, soit qu'ils se soient montrés plus compliants au protocole d'enquête. » [Joël, Gramain et alii, 2005, p. 35]

[32] Voir l'arbre de famille présenté à la page suivante (que l'on retrouvera en annexe).


Membres de la maisonnée
Proches de la maisonnée
Cause commune
Ont fait un entretien
Arbre de Camille Briolle
Ingénieur
1923
Institutrice
1925
Ingénieur
1922
Sans profession
1920
Documentaliste
France
1947
Ingénieur
Ingénieurs infomaticiens
Chantal
Gérard
1959
Commercial
Marc
1961
Vendeuse
Ex-kinésithérapeute
Michèle
1957
Ingénieur
Hervé
1951
Stéphane
1953
Directeur d'agence
Employé
Enseignante
1955
Directeur d'agence
Institutrice
1956
1972
Ingénieur
Journaliste
1975
Études d'architecture
1980
Études de médecine
Mathieu
1988
1992
Etudes
1996
Marguerite
1982
Études de pharmacie
Joachim
1983
École de commerce
Camille
1987
ABC Ecole
Maxime
1989
1981
Aurélie
1986
Etudes
Coralie
1977
Déborah
1979
Chômeuses

La façon dont se déroulent les entretiens dans le cas des Briolle est particulière. À chaque fois (en février 2004 et en mai 2005), Michèle Briolle utilise une réunion de famille pour me permettre de faire plusieurs entretiens d'affilée, chez eux, sans avoir toujours prévenu les différentes personnes de ma venue et de ce que je fais. Elle semble estimer que ceux qui participent à ces réunions de famille connaissent bien Camille et sont donc tout désignés pour participer à mon enquête. Elle instaure donc pour moi une forme de « travail ethnographique à la chaîne » en m'installant dans un bureau dans lequel vont défiler les différentes personnes présentes ce jour-là. L'ordre de passage dans le petit bureau est lui aussi assez significatif, même s'il est aussi influencé par des contingences. Michèle se propose la première puis m'envoie le frère de Camille dont elle pense qu'elle est la plus proche (Maxime). À l'inverse, Joachim (celui qui est décrit comme le moins proche de Camille) passera en entretien à la fin de la première journée, à la suite de sa grand-mère maternelle et de son autre sœur et dans la foulée de son père, qui estime qu'il n'est pas toujours assez présent pour Camille. Après cette première série d'entretiens, et malgré mon insistance (quatre relances téléphoniques), Michèle ne se résout pas à proposer formellement à d'autres personnes de l'entourage de Camille de participer à l'enquête. Elle finit donc par saisir l'occasion d'une autre réunion de famille (à l'occasion de la confirmation de Camille et du repas familial chez les Briolle qui s'ensuit) pour organiser pour moi une deuxième vague d'entretiens. Cette deuxième série concerne donc des personnes un peu moins proches, mais tout de même bien intégrées à la famille et assez impliqués à l'égard des difficultés de Camille : ses grands-parents paternels, l'un de ses oncles maternels et sa femme (Gérard et Chantal), une de ses cousines (Aurélie).

L'autre frère de Michèle, Marc, n'était pas là car le même jour, l'un de ses enfants faisait sa profession de foi. Ce n'est évidemment pas un hasard que les deux familles ne se soient pas coordonnées pour que ces deux événements ne tombent pas en même temps : un conflit latent oppose Michèle et Marc, auquel tente d'échapper Gérard (il s'est ainsi débrouillé pour être présent aux deux fêtes, ce qui lui a d'ailleurs fait rater la cérémonie de Camille). La dernière sœur de la fratrie, France, habite beaucoup plus loin et est fortement intégrée dans la famille de son mari. J'aurais aimé avoir accès au point de vue de Marc et je tente d'insister auprès de la mère de Camille, sans succès : elle invoque alors différentes raisons plus ou moins convaincantes (il habite loin, il est malade), pour finalement insister sur leur différend, qui porte en partie sur Camille. Marc estime notamment qu'ils en font trop pour elle, sollicitent trop ses grands-parents maternels (au détriment des enfants de Marc) et feraient mieux de la confier à un institut. Je ne pourrai donc pas proposer un entretien à Marc, exclu des réunions de famille et du même coup de mon enquête.

Pour voir Marc, il faudrait donc dépasser un double blocage : celui de Michèle qui n'estime pas que son point de vue sur Camille est légitime ; mais aussi peut-être le sien, dont on peut penser qu'il refuserait de parler à un enquêteur venant de sa sœur et lui demandant de parler de Camille, sur laquelle il porte un jugement qui n'est pas forcément facile à assumer devant un sociologue[33].

Bien souvent, l'enquête chemine ainsi au sein de la maisonnée, c'est-à-dire entre les personnes les plus impliquées vis-à-vis de l'enfant. Ceux qui sont moins investis, voire exclus, sont souvent jugés illégitimes par les membres de la maisonnée à s'exprimer au sujet de l'enfant[34]. De plus, ils sont eux-mêmes généralement amenés à refuser une enquête potentiellement accusatrice et qu'ils perçoivent comme inféodée à un groupe dont ils ne font pas partie.

3 *Protéger ou confronter*

Cependant, le cheminement de l'enquêteur dans une famille peut répondre à une autre logique, proche de l'inverse de celle exposée ci-dessus. Prenons par exemple le cas de Gaultier Villeneuve (qui est trisomique). On se souvient que je n'ai réussi à mener autour de Gaultier que trois entretiens… avec une seule et même personne : sa mère, Marianne Villeneuve (sans profession, ancienne directrice commerciale ; son mari est ingénieur informaticien ; leur niveau de vie est très élevé). Ce n'est pourtant pas faute d'avoir essayé : en octobre 2004, à la fin de notre premier entretien, j'explique comme d'habitude à Marianne Villeneuve que j'aimerais si possible parler de Gaultier avec d'autres membres de son entourage. Comme une bonne partie de sa famille habite à Paris ou en proche banlieue, les candidats potentiels sont nombreux. Lors de notre deuxième entretien, toujours en octobre 2004, Marianne m'annonce que ça va être difficile de voir quelqu'un d'autre car ils sont tous très occupés. En insistant, je me rends compte qu'elle n'en a en fait encore parlé à personne et elle finit par accepter de continuer à « sonder » son entourage. Dans les mois qui suivent, je relance régulièrement (à quatre reprises) Marianne Villeneuve, qui me dit à chaque fois qu'elle n'a pas encore eu le temps d'en parler autour d'elle ou que ce n'est pas le bon moment. Finalement, en mai 2005, elle essaie de mettre un terme à ma requête d'une façon originale :

---

[33] Dans le cas de l'enquête autour d'Axel Costa, j'ai d'ailleurs essuyé un refus de cette nature : la mère d'Axel avait accepté sans grand enthousiasme de me donner les coordonnées d'une de ses sœurs, avec qui elle ne s'entend pas très bien. Cette dernière a d'abord accepté de faire un entretien avec moi, avant de l'annuler par texto, puis de refuser un nouveau rendez-vous ultérieurement par téléphone.

[34] Voir les premiers chapitres qui développent cette question de la légitimité à parler de l'enfant.

Journal de terrain, 20/05/05 : relances téléphoniques

Mme Villeneuve a 'sondé' un peu mais tout le monde est débordé. C'est encore pire après les vacances qu'avant. Sa fille a beaucoup d'examens, sa belle-sœur a été malade, a eu des problèmes et maintenant elle doit s'occuper de sa mère. Sa sœur a repris deux autres boulots. Elles ne disaient pas non mais elle n'a pas osé insister, demander une date, un horaire. J'insiste mais elle refuse. Elle me propose de me revoir et de me donner elle-même le témoignage de chacun. 'Je ne me propose pas pour très longtemps non plus.' En une heure, elle me donnera le point de vue de chacun, objectivement (!). Elle me dira leurs sentiments de crainte, d'angoisse et aussi d'accueil et de générosité. C'est plutôt l'accueil et la générosité, d'ailleurs, qu'ils ont connu, précise-t-elle.

Finalement, on peut dire que Marianne Villeneuve s'érige en rempart entre moi et ses proches. Alors même qu'elle insiste longuement en entretien sur le fait que Gaultier est très entouré et qu'elle-même ne manque pas de soutien dans la famille, le ton change lorsque je demande à rencontrer les personnes citées. Ils apparaissent alors débordés, malades, pris par d'autres obligations. Au fur et à mesure que je rappelle Marianne pour savoir si d'autres personnes sont d'accord pour me voir, je me rends compte qu'elle ne leur a en fait sûrement jamais posé la question et qu'elle a pris elle-même la décision de les « protéger » par rapport à l'enquête, « sentant » que ce serait trop lourd pour eux. En revanche, elle m'incite vivement à contacter des personnes plus éloignées de Gaultier, hors du cadre familial, comme son enseignante spécialisée ou une mère d'enfant handicapé militante. À l'inverse de Michèle Briolle, Marianne Villeneuve m'envoie donc vers des personnes moins investies pour Gaultier tout en me détournant des plus proches, dont elle se propose même, devant mon insistance, de prendre la place en me donnant « objectivement » leur point de vue.

Le cas d'Emma Cauwelaert peut sembler identique au premier abord. Emma est née en 1995 et est atteinte de trisomie 21. Elle a passé cinq années en CLIS au sortir de la maternelle. Ses parents (qui sont assureur et infirmière) habitent un petit appartement dans un quartier chic de Paris. Là encore, je n'ai pu voir que sa mère qui, à chaque fois que je la rappelais pour savoir si d'autres personnes de l'entourage d'Emma étaient d'accord pour me voir, me disait qu'elle leur en avait un peu parlé mais qu'ils ne disaient ni oui, ni non et qu'elle ne les sentait donc pas prêts. Cependant, si on prête davantage d'attention à la manière dont Béatrice Cauwelaert présente les choses, on se rend compte qu'on est en fait bien loin d'une attitude de protection. Tout d'abord, Béatrice se montre très intéressée par mon enquête, aussi bien pendant l'entretien que nous faisons ensemble en septembre 2004 qu'à chacune de mes relances téléphoniques. Elle m'assure qu'elle en a beaucoup parlé autour d'elle mais qu'on lui dit toujours oui sans conviction, sans lui dire vraiment qu'elle peut me donner des

coordonnées. En mai 2005, alors que je la rappelle pour la énième fois, elle laisse éclater son amertume :

> *Journal de terrain, le 18/05/05 : relances téléphoniques*
> *Mme Cauwelaert me confirme que les membres de sa famille ne sont pas disponibles pour mon enquête. 'Ils sont tous en parole.', lâche-t-elle. C'était ce qu'elle craignait. Ils ont peut-être peur de ne pas savoir quoi dire. Mais selon elle, 'si on n'en parle jamais, rien ne se fera jamais.' Elle-même était enthousiaste par rapport à mon enquête, mais elle n'a pas réussi à les convaincre. Ils donnent des prétextes. Elle tend des perches, mais personne ne les attrape.*

Nous passons presque une heure au téléphone, pendant laquelle Béatrice Cauwelaert me donne des nouvelles concernant la prise en charge institutionnelle d'Emma, qui devient un vrai casse-tête car elle termine sa scolarité en CLIS et n'est acceptée nulle part ailleurs au moment de cette discussion. Béatrice ne retient ses larmes que dans la première partie de la conversation. Finalement, elle me remercie de l'avoir écoutée et s'excuse une nouvelle fois de n'avoir pas pu plus m'aider.

Malgré les apparences, Béatrice est donc dans une attitude inverse de la protection : elle cherche à confronter son entourage au handicap d'Emma. Mon enquête est pour elle le moyen d'amener son entourage, y compris les plus proches comme son mari, à réfléchir à la situation, à s'impliquer au moins par la pensée dans la maisonnée qui entoure Emma, qui se réduit selon Béatrice essentiellement à elle-même et son mari, ce qu'elle déplore. La formule qu'elle utilise, 'ils sont tous en parole', exprime bien son sentiment de se sentir un peu seule à réellement agir pour Emma.

Dans le cas d'Emma, la volonté de sa mère de confronter son entourage au handicap de sa fille à travers mon enquête a été un échec : elle n'a réussi à décider personne à participer, d'où son amertume. Dans d'autres cas cependant, la démarche de confrontation peut aboutir, comme dans le cas de Tristan Mareste (trisomique). Sa mère, Fabienne Mareste (qui est responsable technique dans une agence de publicité ; son mari est directeur administratif et financier), était elle aussi dans une démarche active de confrontation et est parvenue à décider seize membres de l'entourage de Tristan à participer à mon enquête, dont une majorité de personnes peu ou pas investies, comme on le verra en détail dans le chapitre 14.

4 *Typologie des réactions à l'enquête*

Il ne suffit donc pas d'observer la manière dont a cheminé l'enquêteur dans une famille pour en déduire la forme de la maisonnée constituée autour de la cause commune que représente l'enfant ayant des difficultés mentales. La comparaison entre les cas Villeneuve et Cauwelaert le montre clairement. Pour autant, il est extrêmement utile d'analyser ce cheminement, à condition de prendre en compte le sens et la nature des blocages d'enquête. Schématiquement, les blocages au niveau du premier contact, qui peut refuser de donner un certain nombre de coordonnées, peuvent être interprétés comme des protections ou des exclusions, tandis que les refus d'autres personnes suite à une proposition du premier contact sont plutôt significatifs d'une tentative « avortée » (du point de vue du premier contact) de confrontation ou d'une auto-exclusion. De même, les accords qui débouchent sur de nouveaux entretiens sont le plus souvent révélateurs d'adoptions acceptées, mais peuvent aussi être le résultat d'une stratégie de confrontation « réussie » (toujours du point de vue du premier contact). Pour trancher entre ces différentes hypothèses, il faut avoir recours au contenu des entretiens et des discussions informelles avec les uns et les autres. Schématiquement, voici les différentes situations que l'on peut distinguer :

- *Protection* (exemple : Gaultier Villeneuve) : la mère (puisque c'est presque toujours elle le premier contact) bloque l'enquête ou la réduit à un cercle très restreint (le père, un frère ou une sœur de l'enfant par exemple). On peut faire l'hypothèse (qui demanderait davantage d'observations pour être confirmée) que ces situations sont majoritairement le fait de familles appartenant aux classes supérieures, qui semblent les plus à même et les plus désireuses de se protéger vis-à-vis d'une enquête souvent perçue comme intrusive ; un cas typique est celui où la mère ne travaille pas, s'occupe intensément de l'enfant handicapé et considère qu'elle est la seule à posséder une parole légitime sur l'enfant. Elle se pose donc en médiateur entre l'enquêteur et la famille. Sur les 42 cas que j'ai étudiés, 17 correspondent à cette situation et ont donné lieu en moyenne à 2,3 entretiens par cas (1,8 si on ne compte que les entretiens effectués avec des personnes différentes).

- *Confrontation* : la mère de l'enfant dit handicapé se saisit de l'enquête pour impliquer largement les membres de l'entourage de l'enfant et les faire réfléchir à la situation, voire les faire prendre position. Lorsque cette tactique est un succès (exemple : Tristan Mareste), on peut faire l'hypothèse qu'elle concerne principalement des familles où le premier contact est en position de force et

dispose de suffisamment de ressources et de pouvoir (du fait par exemple de sa position professionnelle ou de son niveau d'étude) pour imposer l'enquête à un grand nombre de membres de son entourage. 3 cas correspondent à cette configuration et ont donné lieu en moyenne à 12 entretiens par cas (10,7 si on ne compte que les entretiens effectuées avec des personnes différentes). Lorsque cette tactique est un échec (exemple : Emma Cauwelaert), il s'agit plutôt de cas où le premier contact est au contraire en position de faiblesse dans la famille. 2 cas correspondent à cette configuration et ont donné lieu en moyenne à 5 entretiens par cas (3,5 si on ne compte que les entretiens effectués avec des personnes différentes).

- *Sélection* (exemple : Camille Briolle) : la mère de l'enfant dit handicapé ne se plie pas aux directives de l'enquêteur et opère elle-même une sélection au sein de son entourage. Elle oriente l'enquêteur vers les personnes les plus investies auprès de l'enfant, c'est-à-dire vers ses partenaires au sein de la maisonnée formée autour de l'enfant, qui acceptent très souvent de participer à l'enquête. En revanche, les personnes « exclues » de la maisonnée, à la suite d'une brouille, d'un éloignement ou d'une auto-exclusion, ne sont pas accessibles à l'enquêteur. Ces familles sont souvent fières de leur fonctionnement en maisonnée (surtout lorsque celle-ci est élargie et dépasse le cadre du ménage) et peuvent appartenir à tous les milieux sociaux. Les différences de position et les rapports de pouvoir au sein de la famille peuvent exister, mais sont masqués par un travail de solidarisation du groupe familial. L'enquête est justement pour eux l'occasion de mettre en avant leur solidarité. 10 cas correspondent à cette situation et ont donné lieu en moyenne à 5,9 entretiens (4,9 si on ne compte que les entretiens effectués avec des personnes différentes).

- *Compliance* (exemple : Axel Costa) : la mère de l'enfant accueille favorablement l'enquête et se plie aux demandes de l'enquêteur. Elle accepte de proposer l'enquête aux personnes indiquées par l'enquêteur, même si certaines d'entre elles sont « exclues » de la maisonnée formée autour de l'enfant et qu'elle aurait préféré qu'elles ne participent pas à l'enquête. Elle accepte également fréquemment de faire lui-même plusieurs entretiens. En revanche, les acceptations des membres de l'entourage ne sont pas forcément nombreuses, soit que cet entourage est peu nombreux (cas d'isolement relationnel), soit que les « exclus » déclinent la proposition. C'est ici que l'on retrouve les familles issues des milieux sociaux les

moins favorisés, qui ont peut-être une propension moindre à résister à l'enquête et à l'enquêteur. Il peut aussi s'agir de cas où les enjeux familiaux qui se nouent autour de l'enfant sont peu importants. 10 cas appartiennent à cette catégorie, qui ont donné lieu en moyenne à 4,4 entretiens par cas (2,9 si on ne compte que les entretiens effectués avec des personnes différentes).

Bien entendu, cette typologie ne correspond qu'à des cas où l'enquête a été acceptée par un premier contact. Je réfléchis donc sur les variations autour de l'acceptation de l'enquête, qui peut être

- réduite au point de vue d'un (ou en tout cas d'un petit nombre de) porte-parole (protection)
- prise comme occasion de tenter de mobiliser l'entourage (confrontation)
- orientée vers l'observation d'une forme de solidarité familiale et parfois amicale (sélection)
- ou accueillie avec docilité (compliance).

C'est donc à travers les réactions de personnes confrontées de près à l'éducation, au sens large, d'un enfant ou adolescent ayant des problèmes relevant du domaine du handicap mental que je construis ma réflexion. Réactions aux difficultés de l'enfant elles-mêmes, qui entraînent l'élaboration de théories diagnostiques et la mise en place d'arrangements pratiques pour y faire face au quotidien, mais aussi réactions à ma demande de parole sur ce thème, qui vient mettre en branle un processus de réflexivité que les uns accueillent avec empressement, les autres avec méfiance. En réfléchissant aux raisons pour lesquelles les personnes que j'ai rencontrées dans le cadre de mon enquête ont accepté de me parler, on retrouve les principaux thèmes de mon analyse. Les uns attendent de moi que je fasse changer le regard de la société sur le handicap, d'autres trouvent en moi un allié contre les professionnels du handicap, d'autres encore veulent témoigner de leurs difficultés dans leur rapport aux institutions de prise en charge, d'autres enfin sont pris dans des rapports de force familiaux qui les obligent à se positionner par rapport à l'organisation familiale mise en place autour de l'enfant et qui font de leur réaction à l'enquête un signal envoyé aux plus impliqués.

Ce sont ces rapports de force familiaux, analysés dans le cadre général que procure ce premier chapitre introductif, qui forment le cœur des trois chapitres qui vont suivre. Comme les enjeux institutionnels (partie 3), ils seront lus au travers de leur influence sur les théories diagnostiques formulées à propos de l'enfant, qui, on va le voir, ne sont pas l'apanage des seuls parents. L'accent sera cependant mis plus que précédemment sur les arrangements pratiques, qui ne dépendent comme on le verra pas entièrement des théories diagnostiques des

uns et des autres. Du fait de la complexité des mécanismes à l'œuvre, ces enjeux seront présentés grâce à l'exposition de cas ethnographiques approfondis, analysés les uns par rapport aux autres et regroupés sous trois grands thèmes : les liens entre théories diagnostiques et construction d'une maisonnée autour de l'enfant dit handicapé ; la définition des places de chacun à l'intérieur de la maisonnée ; enfin les façons dont les théories diagnostiques peuvent être utilisées pour peser sur la définition et la redéfinition des relations de parenté, en particulier dans les cas de familles dites recomposées.

Les théories diagnostiques sont, comme on l'a dit et répété, orientées vers la pratique, c'est-à-dire vers des solutions en termes de prise en charge institutionnelle, mais aussi en termes d'organisation quotidienne, c'est-à-dire d'arrangements pratiques. Selon que l'on pense qu'un enfant est, pour faire simple, plutôt angoissé ou plutôt limité intellectuellement, on n'aura pas envers lui les mêmes exigences sur le plan scolaire et on le poussera plus ou moins dans ce domaine ; selon que l'on croit en ses capacités à devenir autonome ou que l'on n'envisage aucunement qu'il puisse un jour vivre seul, on ne l'entourera pas autant au quotidien ; selon enfin que l'on attribue ses difficultés à un problème neurologique ou à des difficultés psychologiques, on fera plus ou moins appel à des personnes extérieures pour le stimuler ou se décharger pour un temps de sa surveillance.

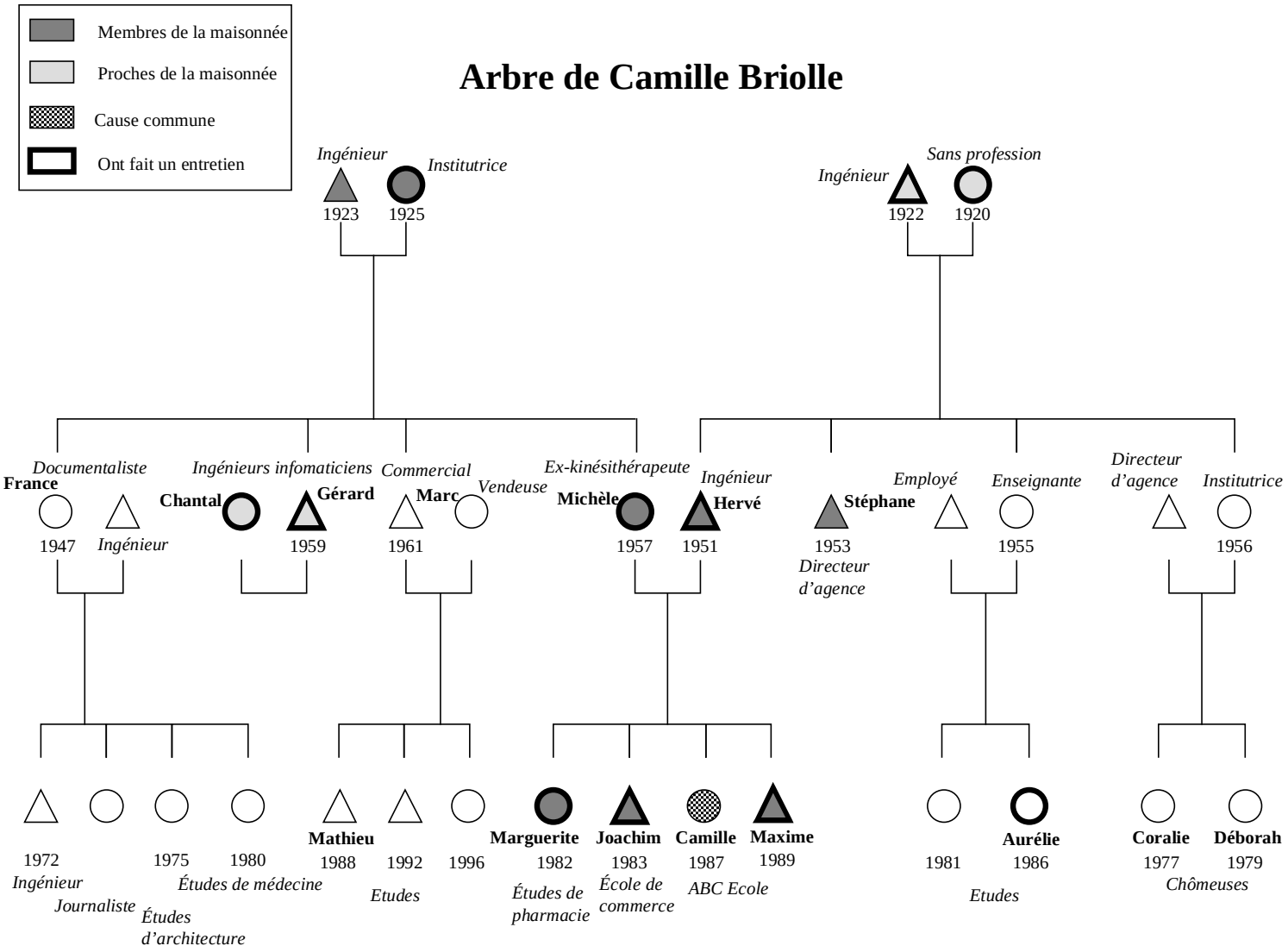
Bien sûr, ces choix d'organisation au quotidien ne dépendent pas uniquement des théories diagnostiques parentales, loin s'en faut. La configuration et l'histoire familiales, les caractéristiques sociales de la famille, ou encore sa situation géographique, pèsent de tout leur poids sur cette organisation, comme l'ont montré des travaux sur la maisonnée [Weber, Gojard et Gramain, 2003], ou sur le *caring* [Attias-Donfut, 1995 ; Clément et Lavoie, 2005 ; Cresson, 1995 ; Finch and Groves, 1983], qu'il y ait ou non une personne dépendante au sein du groupe considéré. Mais la prise en compte de ces théories permet de poser la question du lien entre la dimension cognitive et la dimension matérielle de la maisonnée : faut-il s'accorder sur une définition de la situation pour coopérer ? À quelles conditions des avis divergents sur la cause commune peuvent-ils exister au sein de la maisonnée ? Dans quelle mesure les arrangements pratiques choisis sont-ils influencés par la construction collective de la cause commune ?

Ces questions traversent ce chapitre et les deux suivants. Dans le présent chapitre, il s'agit d'observer comment se constitue une cause commune et, avec elle, les frontières d'une maisonnée centrée sur l'enfant ayant des difficultés intellectuelles. Quel est le rôle des théories diagnostiques dans l'élaboration de ces frontières ? Une maisonnée se constitue-t-elle forcément autour de l'enfant dit handicapé mental ou d'autres arrangements pratiques sont-ils possibles ? Quels autres déterminants majeurs interviennent dans ces processus ?

A. Une cause commune qui s'impose

Le cas de Camille Briolle, que j'ai présenté au chapitre précédent, offre l'exemple d'une maisonnée soudée autour de la cause commune qu'est Camille et dépassant le cadre du ménage où elle vit[1]. Comme on l'a vu, les entretiens autour de Camille se sont déroulés en deux vagues, à chaque fois à l'occasion de réunions de famille. C'est d'ailleurs le premier indice que l'enquêteur peut recueillir d'un fonctionnement en maisonnée autour de l'enfant handicapé mental : à partir du moment où quelques membres de la maisonnée commencent à participer à l'enquête, il faut dans la mesure du possible que tous puissent donner leur avis et par là montrer leur implication. Les entretiens comportent d'ailleurs, de manière frappante, des similitudes : les mêmes anecdotes reviennent dans presque toutes les bouches, les jugements sur les établissements fréquentés ou envisagés sont grosso modo les mêmes. Alors même que la manière dont certaines histoires sont racontées est fortement collective (car, on peut le supposer, ces histoires sont racontées et re-racontées en famille), chacun est à l'aise pour me les redire à sa façon, sans mettre la distance qu'on peut parfois sentir lorsque quelqu'un livre « la version officielle » d'une anecdote. C'est le signe d'une socialisation familiale intense et d'une circulation fluide de l'information à l'intérieur de la maisonnée, mais aussi d'un fonctionnement de type « sélection » (chapitre 12) face à l'enquête.

[1] cf. le schéma page suivante, qui comporte notamment les professions de chacun.


Membres de la maisonnée
Proches de la maisonnée
Cause commune
Ont fait un entretien
Arbre de Camille Briolle
Ingénieur
1923
Institutrice
1925
Ingénieur
1922
Sans profession
1920
France
1947
Documentaliste
Ingénieur
Chantal
Ingénieurs infomaticiens
Gérard
1959
Marc
1961
Commercial
Vendeuse
Michèle
1957
Ex-kinésithérapeute
Hervé
1951
Ingénieur
Stéphane
1953
Directeur d'agence
Employé
Enseignante
1955
Directeur d'agence
Institutrice
1956
1972
Ingénieur
Journaliste
1975
1980
Études de médecine
Études d'architecture
Mathieu
1988
1992
1996
Etudes
Marguerite
1982
Études de pharmacie
Joachim
1983
École de commerce
Camille
1987
ABC Ecole
Maxime
1989
1981
Aurélie
1986
Etudes
Coralie
1977
Déborah
1979
Chômeuses

1 *Une maisonnée au-delà du ménage*

La mère de Camille est sans conteste la plus impliquée dans son éducation quotidienne. Elle a une formation de kinésithérapeute, métier qu'elle a exercé jusqu'à la naissance de son deuxième enfant, Joachim. Camille est la troisième et sa mère s'est énormément occupée d'elle, surtout à partir du moment où ses difficultés sensorielles et mentales ont été connues. Son père, qui est ingénieur dans le secteur public, est beaucoup plus pris par sa profession et regrette de ne pouvoir être plus présent pour ses enfants et en particulier Camille. Les trois frères et sœurs de ce dernier sont très impliqués auprès de leur petite sœur. L'aînée l'a souvent gardée et l'aide parfois à travailler, tandis que Maxime partage beaucoup d'activités ludiques avec elle, tout en l'aidant aussi parfois à faire ses devoirs. Ses grands-parents maternels (qui étaient ingénieur et institutrice) sont également très présents, puisqu'ils vont notamment la chercher à tour de rôle lorsqu'elle sort de l'école. Lorsque je rencontre les Briolle, Camille fréquente ABC École pour la neuvième année consécutive. Elle y est entrée directement au sortir de la maternelle, ses parents ayant formellement refusé les propositions d'institut émanant de la CDES. Ce choix était pourtant lourd de conséquences en termes matériels puisque les Briolle habitent dans la banlieue est de Paris, à près d'une heure de l'école en transports en commun, et il a donc fallu trouver quelqu'un pour amener et aller chercher Camille pendant toutes ces années. C'est donc Michèle, sa mère, qui s'en charge le matin et ses grands-parents maternels (à tour de rôle) l'après-midi. Ses grands-parents paternels (lui était ingénieur, elle sans profession) habitent plus loin et ne participent pas quotidiennement à l'organisation familiale autour de Camille, mais ils ont été tenus très régulièrement au courant de tout ce qui concernait Camille et accueillent la famille chez eux un mois par an. Enfin, deux oncles, l'un maternel (Gérard, ingénieur informaticien), l'autre paternel (Stéphane, directeur d'agence) sont proches géographiquement et matériellement de Camille, surtout le second qui est son parrain et l'emmène régulièrement au cinéma.

Un bon indice d'appartenance à la maisonnée qui s'est formée autour de Camille est la capacité à la comprendre ; du fait de ses « troubles de type aphasique » (diagnostiqués par Mme Dehler), sa façon de parler est en effet particulière et demande une bonne habitude pour être comprise. Ses parents, ses frères et sœurs, son oncle paternel et ses grands-parents maternels y parviennent sans souci ; ses grands-parents paternels et Gérard avouent éprouver quelques difficultés à la comprendre. Les autres n'y parviennent pas ou très peu.

Le fait que Camille ait été constituée en cause commune autour de laquelle une maisonnée s'active se repère notamment par l'acceptation d'une entorse aux normes de

répartition des efforts au sein de la parenté. L'égalité de traitement entre membres d'une même fratrie est ici abandonnée de fait au profit d'une concentration des efforts de tous pour soutenir Camille et la porter au maximum de ses possibilités. Il est par exemple frappant que Michèle présente la naissance de Maxime comme une tentative pour pousser Camille, qui selon elle a parfaitement fonctionné :

> **« Et ça, c'est des choses que vous trouvez très importantes ? Que ses frères et sœurs soient bien autour de lui… ?**
> Ben oui ! C'est même pour ça que je l'ai fait, Maxime *(léger rire)* ! Parce que c'est vrai qu'après Camille, *(hésite)* bon, trois c'était déjà pas mal et donc quand on a eu Camille, avec tous les problèmes qu'on a eus, j'ai dit : 'Moi, j'en veux un autre.' Alors y'avait deux choses : j'avais besoin d'une normalité entre guillemets, c'est-à-dire une entrée en CP à six ans, une entrée en sixième à onze ans… *(s'arrête)* Et puis je me disais : 'Les apprentissages que fera le bébé, ça poussera Camille.' Et de fait, *(en riant légèrement)* ça a marché à 100 % comme ça ! Donc ils ont deux ans et dix mois d'écart, avec Camille. Et il a vraiment réalisé à fond *(cherche ses mots)* tout ce que j'imaginais qu'il aurait pu faire. C'est-à-dire qu'il l'a tirée, poussée : 'Viens Camille ! Fais ça Camille !' Quand elle apprenait à parler, *(cherche ses mots)* elle disait pas bien 'camion', 'Ahaha ! regarde le talion !', il disait : 'Mais non ! Camille, pas un talion, un CA-MION !' Et derrière, elle répétait : 'Un CA-MION'.

Cela ne signifie pas que tous les déséquilibres soient légitimes et que la question de la répartition des efforts entre les membres de la fratrie de Camille ne se pose pas. Hervé (le père de Camille) met d'ailleurs clairement au jour les contradictions entre la logique de maisonnée, qui entraîne une collectivisation des efforts en direction de la cause commune, et la norme d'égalité de traitement entre membres d'une même fratrie :

> « Dans une famille, y'a toujours un risque à avoir un enfant qui a des difficultés parce qu'on va concentrer son attention, ses efforts – je parle pas d'amour, hein ! – sur cet enfant-là plutôt que sur les autres, même si on essaye de faire attention et d'équilibrer les relations, ben immanquablement, les enfants peuvent ressentir de façon exacerbée le moindre petit déséquilibre. Et moi je suis sûr que Joachim, il a vécu plutôt mal Camille. Parce que bon, y'a pas une grosse différence : Joachim, il est de 83, Camille de 87. Bon, quand elle est arrivée, Camille, *(cherche ses mots)* d'abord on a mis du temps avant de trouver tous ses… *(s'arrête)* mais bon, elle nous a quand même un peu stressés, quoi, aujourd'hui on est beaucoup plus… *(se reprend) (léger rire)* on a pris du recul, on a digéré un peu tout ça, mais bon j'imagine que lorsqu'elle est née, sur les deux trois premières années, ben c'est sûr que Camille devait accaparer notre esprit. (…) Mes

beaux-parents, c'est indéniable qu'ils accordent *(hésite)* beaucoup beaucoup plus d'attention à Camille qu'aux autres membres de la famille. *(cherche ses mots)* Je trouve que mes beaux-parents comme mes parents ont une relation à nos enfants respectifs relativement équilibrée. Mes beaux-parents s'occupent plus de Camille que de leurs autres petits-enfants tout simplement parce qu'ils l'accompagnent à l'école, ils la ramènent, ils vivent plus *(insiste sur ce mot)* avec elle, ne serait-ce qu'à travers ces temps *(insiste sur ce mot)* de déplacement. Bon, entre Virolay *[la ville où habitent les Briolle]* et ABC École, y'a une heure de transport, donc c'est une heure a minima quatre jours dans la semaine avec Camille. Sans parler du fait que quand c'est comme ça, ils l'emmènent, ils passent un petit peu de temps avec elle, ils vont se balader, ils reviennent. Donc ils vont de toute façon accorder plus de temps à Camille qu'à n'importe quel autre *(insiste sur ce mot)* enfant. Mais c'est lié à la localisation d'ABC École. Si ABC École était à Virolay ou à Blémont *[la ville d'à côté]*, je pense qu'ils passeraient pas plus de temps avec Camille qu'avec les autres. Bon. *(hésite)* Maintenant c'est indéniable qu'elle nous préoccupe tous plus que les autres, *(léger rire)* voilà. Mais *(cherche ses mots)* me concernant, moi, j'essaye de faire en sorte que ma relation aux enfants soit équilibrée. Et j'ai autant d'exigences vis-à-vis de – pas les mêmes ! – Camille que vis-à-vis des autres, ou autant de plaisir ou d'amour à leur donner sans que je fasse vraiment de différence. J'essaye en tout cas, j'essaye. »

Malgré quelques tentatives pour justifier des déséquilibres qu'il est difficile de nier complètement, les Briolle s'accordent dans l'ensemble pour décrire leur fonctionnement familial comme aimanté vers le soutien à Camille, véritable cause commune d'une famille fière de porter haut les couleurs de la solidarité.

2 *« Comment se perpétuer » ? La difficile question de la perpétuation de la maisonnée*

Contrairement à la lignée, dont parle Georges Augustins [1989] lorsqu'il pose cette question de la perpétuation, la maisonnée est un groupe qui se vit au présent et qui est appelé à évoluer rapidement, en fonction des naissances et des décès, des alliances et des séparations, des déménagements et des changements de statut professionnel, ou encore des brouilles et des réconciliations. Lorsqu'un individu nécessite de manière presque vitale la présence d'une maisonnée dévouée à sa cause, comme dans le cas des Briolle, la question de la perpétuation de la maisonnée se pose donc forcément avec acuité. Avec tous les parents d'enfants dits handicapés que j'ai rencontrés, la lancinante question du devenir de leur enfant après leur mort a été abordée en entretien, souvent avec émotion. Lorsque l'enfant a des frères et sœurs,

l'idée que ceux-ci puissent prendre le moment venu le relais des parents est toujours présente, mais le plus souvent repoussée. La norme la plus répandue est en effet de ne pas faire porter sur eux le fardeau que représente la prise en charge quotidienne d'une personne handicapée. C'est d'ailleurs ce qu'exprime la grand-mère maternelle de Camille (elle était institutrice et son mari était ingénieur), qui est prise dans une contradiction, qui la remue profondément, à vouloir à la fois respecter cette norme et ne pas imaginer sa petite-fille dans une institution :

> **« Est-ce que ça veut dire que vous comptez aussi beaucoup sur ses frères et sœurs pour s'occuper d'elle, si possible, plus tard ?**
> On peut pas dire ça. Marguerite *[l'aînée de la fratrie]* le dit. Marguerite, quand Michèle dit : 'Quand je serai morte ?', Marguerite répond : 'Je suis là, maman.' On lui dit : 'Non, Marguerite ; parce que ton mari, il dira peut-être : 'Eh ! ta petite sœur, hein, *(s'arrête)* bon !' » Vous avez vu *Le Septième Jour*, le film *(veut dire 'Le Huitième Jour')* ? Bon, qu'est-ce qu'elle a fait, la sœur ? elle voulait son frère. *(court silence)* Ce film, il m'a bouleversée, moi. *(silence) (cherche ses mots)* Donc on peut pas compter sur… *(s'arrête)* hein ? *(plus fort)* Ce serait pas humain ! C'est pas normal ! *(des larmes coulent de ses yeux)* Moi oui, mais moi, je serai morte. *(en riant légèrement)* Je pleure, là, hein !
> **Je suis désolé.**
> Non, *(cherche ses mots)* on peut pas demander à des enfants de prendre leur… *(s'arrête)* Peut-être dans le temps, on disait… *(s'arrête)* vous savez, dans les romans, là, la grande sœur, la mère est morte, elle a arrêté l'école pour s'occuper des petits frères. C'est dans des romans, peut-être pas Zola mais enfin bon *(rires)* ! C'est pas normal.
> **Et donc quand vous pensez à l'idée qu'elle pourrait rester dans la famille, vous l'imaginez plutôt…**
> Ah ! ben j'imagine pas. J'imagine pas ! *(cherche ses mots)* C'est le grand point d'interrogation : comment on fera ? »

Si la grand-mère de Camille n'ose enfreindre explicitement la norme de protection des frères et sœurs malgré une forte tentation, sa fille, Michèle, franchit le pas tout en exprimant quelques scrupules et en soulignant les aléas d'une telle entreprise. Elle reprend pourtant les mêmes exemples et arguments que sa mère, mais conclut différemment.

> **« Est-ce que par exemple, vous aimeriez que plus tard, ses frères et sœurs continuent à veiller un peu sur elle etc. ?**
> Oui. Je pense qu'ils le feront. (…) Et une fois, j'en avais discuté *(cherche ses mots)* comme ça, avec probablement Marguerite au départ. *(cherche ses mots)* J'avais dû lui dire : 'Tu sais, bon c'est vrai que Camille, tant qu'on est là, ça va, mais le jour où on sera plus là, ben on se fait du souci pour elle.' *(cherche ses mots)* Elle me répond : 'Mais

maman, moi je serai toujours là !' Je dis : 'Toi oui. Mais ton mari ? Le jour où ton mari te dira : 'Tu sais, j'en ai un peu marre, de ta sœur débile, hein ! Alors tu choisis, c'est lui ou moi.'' – je vais jusqu'à l'extrême ! – je lui dis : 'Tu fais quoi ? Qui tu choisis ? Tu peux pas *(insiste sur ce mot)* choisir, c'est un choix qu'est pas possible. Si t'aimes ton mari, t'as envie d'être avec lui et ta sœur, tu l'aimes.' Je lui dis : 'Tu vois, donc c'est ça, moi, qui me fait peur. Bien sûr que toi, je sais.' Maxime, je sais. *(hésite)* Probablement Joachim aussi. Ils seront toujours présents avec elle. Mais *(cherche ses mots)* qu'est-ce que nous réserve la vie ? Comment ça va être ? Ça, *(léger rire)* l'incertitude, on l'a même pour les autres. Mais *(cherche ses mots)* je crois que c'est l'angoisse de tous les parents d'enfants comme ça. À dire : 'Il faut quand même qu'on soit là.' Donc moi, je peux pas envisager qu'elle soit placée… *(s'arrête)* Donc bien sûr, je compte sur les enfants. »

Finalement, toutes deux sont prises entre l'envie de la perpétuation de la logique de « gestion familiale du handicap » (voir le chapitre 12) et la peur que cette envie ne soit pas réaliste ou relève d'une logique de dévouement moralement difficile à imposer à la génération suivante. Toujours est-il qu'elles envisagent bien plus que dans la plupart des familles que j'ai étudiées la possibilité que les frères et sœurs de Camille prennent le relais de leurs parents, ce qui met en relief la force du dévouement pour la cause commune demandé dans cette maisonnée.

3 *Deux contre-modèles*

Si l'on reprend les grands types d'arrangements pratiques mises en évidence sur les ACM au chapitre précédent, les Briolle se rapprochent effectivement de la « gestion familiale du handicap », même si l'importance des difficultés de Camille leur interdit de minimiser son handicap et de la maintenir coûte que coûte dans un cursus scolaire ordinaire. Leur refus commun et sans discussion d'une scolarité spécialisée classique est éloquent : l'ambiance « familiale » d'ABC École l'a aussitôt emporté sur les instituts rapidement visités et non moins rapidement écartés. Mais ce choix est également à relier à une histoire familiale riche en contre-exemples. Voici par exemple comment la grand-mère maternelle de Camille la compare à Pascal, un cousin éloigné :

« Moi, ce que je voudrais pas, c'est qu'elle quitte la famille. Moi, j'ai un cousin germain, qui est plus jeune que moi, qui a dix ans de moins que moi, mais qui a trois enfants, *(cherche ses mots)* dont l'aîné, à deux ans, a fait de l'épilepsie. Donc il est resté atteint pas mal. Donc j'ai assez bien suivi ma cousine, parce qu'elle a eu deux enfants derrière,

bon ben Pascal, il était dans un IMP. C'est peut-être pour ça qu'on n'a pas voulu d'IMP. (…) Bon, mes cousins sont pas comme Michèle et son mari et nous, ils ont *(cherche ses mots)* été plus atteints, sans doute, que nous, ils ont pas pris… *(s'arrête)* (…) Donc Pascal est allé, *(réfléchit)* pratiquement jusqu'à vingt ans, parce qu'à vingt ans, on leur a dit : 'Ben maintenant, vous vous débrouillez, messieurs dames, avec votre enfant qui a vingt ans.' Donc il a fallu qu'ils prennent une décision, donc il est dans un centre et ça, ils ont beaucoup souffert. (…) Eh ben moi, ça, j'en voudrais pas pour Camille. (…) C'est vrai, on est peut-être trop resserrés les uns sur les autres, je ne sais pas, mais je vois pas… *(se reprend)* je sais pas comment je vivrais si elle doit partir un jour. Pourtant les autres partent ! ma fille, elle est bien partie. Pas bien loin, *(en riant)* mais elle est partie. Quand elle s'est mariée… *(s'arrête)* On laisse partir ses enfants, on le sait ! Mais je crois que pour celle-là *[Camille]*, *(cherche ses mots)* c'est plus dur. »

Michèle envisage elle aussi pour Camille un autre avenir que celui de Pascal, qu'elle prend comme sa mère comme contre-modèle. Mais elle s'appuie aussi sur une autre expérience familiale inverse, qu'elle juge tout autant (voire plus) désastreuse, celle de deux nièces de son mari (Coralie et Déborah), selon elle handicapées mentales mais que ses parents se refusent à reconnaître comme telles et à en tirer les conséquences. Lorsqu'elle me parle des contraintes administratives liées à la reconnaissance du handicap de Camille, elle évoque ces nièces et envie un instant leurs parents, avant de se raviser rapidement :

« Par moments, c'est vrai que – je le dis avec mon mari – on se prendrait bien Camille sous le bras et puis on s'en va ! Et puis on ne demande plus rien à personne, foutez-nous la paix ! Et je pense qu'y'a des parents, à vingt ans, qui font ça. Enfin moi, j'en ai dans ma famille puisque mes deux nièces n'ont aucune prise en charge, aucune déclaration de handicap d'ailleurs, et voilà. Maintenant, le père est en retraite, ça va être le quatuor infernal : père, mère, les deux filles. *(cherche ses mots)* Je ne sais pas si pour l'avenir de ces deux filles… *(s'arrête)* Mais c'est sûr que ça a un côté sympa parce que là, ils ont une maison de campagne, ben ils y vont, ils ne demandent rien à personne, voilà ! »

Les Briolle cherchent donc à éviter les deux écueils, représentés par deux contre-modèles familiaux, de l'enfermement institutionnel et de l'enfermement familial, même s'ils penchent plutôt vers un modèle où la famille demeure le lieu principal de soutien pour Camille.

Dans un tel contexte où la solidarité familiale est mise en avant, on pourrait s'attendre à ce que les théories diagnostiques des différents membres de la maisonnée coïncident elles aussi, ce qui n'est en fait pas tout à fait le cas. Voyons comment chacune des personnes les plus impliquées autour de Camille parle de la nature de ses difficultés[2] :

Maxime *(frère cadet)* :

« Moi, je dirai, elle est normale, à part qu'elle voit moins bien que nous. Je trouve pas qu'elle soit tellement différente, elle est… *(s'arrête)* (…) Enfin c'est vrai que Camille, en plus, a de la difficulté à s'exprimer. »

Joachim *(frère aîné)* :

« La malvoyance, (…) ça se perçoit pas tellement. (…) Le fait de ne pas pouvoir parler normalement, c'est clair que déjà ça, ça pénalise donc ça implique un retard. Y'a donc le fait que dans la scolarité, elle soit pas acceptée, ça… *(s'arrête)* (…) Et c'est le fait de ne pas pouvoir bien parler qui fait tout le décalage, enfin je pense. (…) Elle comprend tout ce qu'on dit, au niveau du vocabulaire, y'a pas de retard, elle comprend très bien tout ce qu'on dit. »

Marguerite *(sœur aînée)* :

« C'est pas facile à décrire comme handicap, parce qu'il est quand même très multiple, si on peut dire, parce qu'elle a quand même, bon, sa malvoyance, mais y'a pas que ça : elle a le problème du langage, elle avait aussi un petit peu des problèmes moteurs, elle a eu du mal à apprendre à marcher, à se tenir assise. Maintenant c'est moins visible parce que c'est complètement maîtrisé, mais elle a *(cherche ses mots)* par exemple – mais ça, c'est dû à la malvoyance – un problème d'équilibre. »

Mme Bernard *(grand-mère maternelle)* :

« Personnellement, c'est pas la malvoyance qui me fait le plus mal, c'est plutôt le manque de possibilités d'élocution. (…) *[Elle a aussi une]* difficulté à comprendre, oui, alors est-ce que vous pensez que c'est cérébral *(insiste sur ce mot)* ? Je pense pas. »

[2] Je rappelle qu'on trouvera en annexe l'ensemble des tableaux présentés au chapitre 7 pour décrire les théories diagnostiques parentales, complétés avec tous les enfants et adolescents utilisés dans cette thèse. On pourra par exemple voir où se situe Camille (ainsi que les autres adolescents qui vont être présentés en détail dans cette

Michèle *(mère)* :

« C'est vrai que si on dit : 'Quel type de handicap elle a ?', je dis : *(cherche ses mots)* 'Elle a un petit mélange : une légère malvoyance, un retard de langage, un retard global.' *(réfléchit)* Elle est difficilement *(cherche ses mots)* sériable, elle est difficilement classable.(…) La dysphasie, les gens savent pas ce que c'est. »

Hervé *(père)* :

« En fait elle a un syndrome de poly-malformations, on est incapable de savoir pourquoi, quelles sont les causes de ses handicaps et on découvre au fur et à mesure – donc là maintenant, ça fait un moment qu'on n'a plus rien découvert, donc on peut imaginer qu'on est au bout du bout, mais bon – quand on a découvert l'extrophie vésicale[3], ça c'était relativement visible, après la malvoyance (…) puis ensuite *(hésite)* l'aphasie et puis le fait que bon, de toute façon, elle était limitée ou elle avait… *(cherche ses mots)* on n'a jamais su mettre un nom, entre guillemets, sur sa débilité, mais c'est comme ça. »

Globalement, on ne relève pas de franche contradiction entre les descriptions des difficultés de Camille par les personnes qui en sont les plus proches. Cependant, des différences, davantage quantitatives que qualitatives, dans la façon de percevoir et de dire ces difficultés sont manifestes : tandis que les uns insistent prioritairement sur un problème particulier, les autres citent une série de problèmes plus ou moins liés entre eux. Pour Maxime, le plus jeune frère de Camille, sa sœur est avant tout malvoyante ; certes, il concède au fil de l'entretien qu'elle a aussi des difficultés d'expression particulières, qu'il est bien obligé d'admettre lorsqu'il la compare à d'autres enfants malvoyants qu'il connaît, mais il fait le plus possible comme si sa malvoyance était à la base de toutes ses difficultés, essentiellement parce que la société ne serait pas ouverte aux personnes malvoyantes et aurait tendance à les exclure. La version de Joachim est proche de celle de son frère, puisqu'il pointe lui aussi la malvoyance et les difficultés d'expression de Camille, mais l'accent est mis de façon inverse sur les secondes, la malvoyance étant minimisée, notamment du fait de la possibilité d'appareillage. Lui aussi souligne l'exclusion dont est victime sa sœur, qui démultiplierait les effets de ses difficultés, somme toute peu importantes. Leur sœur aînée, Marguerite, ajoute aux difficultés de vue et d'expression de Camille des problèmes de motricité ; surtout, elle ne minimise pas autant que ses frères son handicap global, insistant sur la multiplicité des atteintes qu'il revêt. Sa grand-mère maternelle, Mme Bernard, fait si l'on peut dire un pas de plus vers la reconnaissance d'un handicap mental chez Camille en

---

quatrième partie) selon ses parents pour ce qui est des dimensions explicative, descriptive et prédictive de leur théorie diagnostique.

[3] Malformation de la vessie et de l'urètre.

parlant, en plus de la malvoyance et des difficultés d'expression, de difficultés de compréhension, qu'elle a du mal à cerner et à expliquer. Elle adhère par ailleurs au diagnostic de troubles de type aphasique posé par Mme Dehler pour qualifier plus précisément les difficultés d'expression de sa petite-fille. C'est ce diagnostic que reprend également à son compte la mère de Camille (même si elle préfère le mot « dysphasie »), qu'elle utilise notamment pour contrer les hypothèses de blocage psychologique défendues par certains professionnels :

> « Au CAMSP, ils nous disaient : 'C'est un blocage psychologique, si elle parle pas.' Des clous ! tiens ! tu parles ! elle parle sans arrêt. Et je dis : 'Mais vous me dites qu'elle parle pas, je vous réponds si ! Elle parle sans arrêt ! Mais pas en français.' Mais c'était un enfant qui s'exprimait énormément, qui gazouillait sans arrêt, enfin… *(s'arrête)* Donc quand ils me disaient : 'C'est un blocage psychologique', je leur disais : 'Non, c'est pas vrai !' Alors ben on en restait là ! Eux bloquaient sur leurs positions, moi sur les miennes, et puis ben c'est tout, quoi. Puis après, moi, au CAMSP, j'y suis plus allée et *(hésite)* j'ai plus vu personne. »

Elle parle cependant également d'un « retard global », c'est-à-dire qu'elle relie les retards en termes d'expression, de compréhension, de développement psychomoteur et même de vue. Elle se rapproche donc de l'idée d'un polyhandicap, même si elle n'utilise pas l'expression, comme le fait en revanche son mari (qui parle en fait de « poly-malformations »). Ce dernier est celui qui distingue le plus de problèmes différents chez Camille, découverts petit à petit. Les malformations physiques ont été décelées les premières (l'extrophie vésicale), puis ce fut le tour de la déficience visuelle, avant l'aphasie et enfin le handicap mental proprement dit. Il est intéressant de remarquer que pour le père de Camille, le handicap mental, qu'il finit par qualifier de « débilité », est une difficulté qui vient s'ajouter aux autres, notamment à ce qu'il appelle « l'aphasie ».

Si la diversité de ces théories diagnostiques semble à première vue l'emporter, leur cohérence est néanmoins frappante, surtout si l'on se concentre sur les applications pratiques qui en découlent : Camille a des difficultés sur divers plans (physique, sensoriel, mental) qui la limitent et nécessitent de la part de son entourage une capacité d'adaptation importante. C'est la société qui, par son organisation et sa mauvaise prise en compte des handicaps, occasionne un sur-handicap, voire un processus d'exclusion, dont est victime Camille. Il n'est donc pas étonnant que le choix d'ABC École, un établissement qui la stimule tout en la maintenant dans un cursus le plus ordinaire possible, soit plébiscité par tous, au contraire des

instituts perçus comme ségrégatifs et trop axés sur une prise en charge psychologique dont Camille n'aurait pas besoin.

5 *Aux frontières de la maisonnée*

Pour entendre des voix discordantes, il faut donc sortir de la maisonnée constituée autour de Camille, ou en tout cas se diriger vers ses marges, auxquelles appartiennent par exemple Gérard et sa femme Chantal. Gérard est un des frères de Michèle ; il est ingénieur informaticien, tout comme sa compagne. Il habite à proximité de sa sœur, entretient avec elle de bonnes relations, mais voit Camille nettement moins souvent que les membres de sa maisonnée proprement dite, essentiellement lors de réunions de famille, ou un week-end de temps en temps chez les grands-parents maternels de Camille. Il est arrivé à Chantal de dépanner ses beaux-parents en allant chercher, exceptionnellement, Camille à ABC École. Leur point de vue sur les difficultés de Camille est assez particulier :

> « Gérard : Moi, j'ai tendance à dire qu'y'a rien qui me frappe de particulier dans son comportement. *(cherche ses mots)* Je vois bien qu'elle a un problème de communication – c'est pour moi principalement un problème de communication qu'elle a – à part ça, je suis persuadé qu'elle est derrière tout à fait normale. (…) Pour moi, je veux dire au niveau réflexion et au niveau *(hésite)* pensée, je la considère vraiment comme tout le monde puisque quand on lui donne n'importe quoi, en dix minutes – un ordinateur ou du matériel – en dix minutes, elle a compris comment le faire fonctionner. J'ai tendance à dire que… *(s'arrête)*
> Chantal : C'est difficile à dire. *(cherche ses mots)* C'est vrai que tout ce qui est technique, ordinateur et autre, forcément elle a développé ce moyen de communication puisque c'est un moyen de communication qui lui est accessible. Après, *(hésite)* on peut pas dire… *(se reprend)* je sais pas dire qui elle est, comment elle est, puisque c'est quand même difficile… *(s'arrête)* Moi, ça m'est arrivé quelques rares fois d'aller la chercher à son école, (…) elle refuse quand même de parler. (…) Quand elle parle, c'est vrai que j'ai du mal à comprendre ce qu'elle me dit, parce que je la vois pas suffisamment souvent pour arriver à… *(s'arrête)*
> Gérard : Elle a pas envie de communiquer. Elle a pas envie de communiquer ! Elle est plus tranquille sans communication, donc elle veut plus communiquer. »

Sans qu'elle soit jamais clairement exprimée, on sent planer ici l'ombre de l'hypothèse d'un repli autistique, de troubles de la communication qui expliqueraient d'une façon bien différente de celle que l'on a vu plus haut (les troubles de type aphasique, soit un problème

neurologique) les difficultés d'expression de Camille. Même si Gérard et Chantal sont dans l'ensemble admiratifs de la façon dont son entourage proche s'occupe de Camille, cette façon de considérer ses difficultés ouvre la porte à une prise de distance, une remise en question, voire une critique de l'organisation familiale, qui peut être accusée de ne pas faciliter l'ouverture de Camille sur l'extérieur. Cette hypothèse des difficultés de communication est par exemple reprise, de façon un peu plus poussée, par les grands-parents paternels de Camille, ici son grand-père, qui sont eux aussi à la marge de la maisonnée :

> « Nous on se dit – à tort peut-être, j'en sais rien, si on était dans cette situation, je sais pas trop ce qu'on ferait – mais en se disant : 'Il aurait fallu – mais aujourd'hui, c'est trop tard, hein ! – il aurait fallu quand elle était plus petite insister pour qu'elle reste là, au milieu de nous, enfin bon etc.' Peut-être ! Je sais pas si c'est la bonne solution. Mais aujourd'hui, elle est complètement isolée devant son ordinateur ou sa télé et ses cassettes et ses jeux etc. Alors c'est là-dessus qu'un certain nombre de nos enfants réagissent en disant : 'Nous, on n'aurait pas fait ça.' Mais *(léger rire)* on leur répond à ce moment-là : 'Mais c'est pas vous qu'êtes en cause ! Si vous aviez cet enfant-là, qu'est-ce que vous auriez fait ? On sait pas, hein !' On sait pas comment on réagit dans ces cas-là, donc… *(léger rire)* (…) Est-ce qu'ils ont eu raison de la laisser vivre comme ça et puis de… *(s'arrête)* ou pas ? *(soupire)* Moi j'avoue que j'en sais rien. Moi, j'aurais pas fait ça. (…) Nous, on pense aujourd'hui que si elle arrivait à parler normalement, comme tout le monde, si elle pouvait communiquer normalement avec tout le monde… *(s'arrête)* Parce qu'intellectuellement, elle est pas sotte, elle a des analyses qui sont saines, alors elle est certainement différente des autres, c'est évident, mais si elle arrivait à s'exprimer… *(s'arrête)* »

Ce n'est pas un hasard si ce sont ceux qui sont aux frontières de la maisonnée, qui ont des difficultés à comprendre Camille et donc à interagir avec elle, qui développent cette théorie des troubles de la communication, qui débouche vers des possibilités différentes de prise en charge institutionnelle, voire d'organisation familiale. Ce sont aussi des personnes qui sont en liens étroits avec des personnes plus éloignées de la maisonnée et qui peuvent avoir, avec la distance, un avis beaucoup plus critique sur la manière dont s'y prennent Hervé et Michèle avec leur fille. Les parents d'Hervé mentionnent au passage l'avis de leurs autres enfants et Gérard et Chantal sont peut-être influencés par l'avis de l'autre frère de Michèle et Gérard, Marc, qui est en froid avec Michèle, notamment au sujet de Camille. D'après Michèle, Marc est mal à l'aise vis-à-vis du handicap et transmet sa gêne à ses enfants. Elle trouve aussi que Marc est très élitiste et a toujours voulu que ses enfants soient les meilleurs partout, notamment en classe. On est alors à l'opposé de la logique de maisonnée – où on ne

compte pas ce qu'on donne pour la cause commune, où l'individu se dévoue pour le groupe –, dans une logique de concurrence où les individus sont comparés deux à deux selon leurs mérites. C'est ce que déplore Michèle, non seulement parce que Camille est forcément mise en infériorité dans une telle logique, mais aussi parce que cette attitude représente un échec à intégrer Marc et les siens dans sa maisonnée, ce qui peut engendrer des tensions. L'anecdote qu'elle raconte ci-dessous est très révélatrice : Michèle n'apprécie pas plus que Camille soit mise en situation de supériorité sur Mathieu (le fils aîné de Marc) que l'inverse et insiste sur les tensions qui se cristallisent au niveau des grands-parents maternels :

> « Y'a eu une fois où Camille y était *[chez ses grands-parents maternels]*, et donc ses cousins y étaient aussi, et Camille, quand elle est chez mes parents, ben c'est pareil : elle joue pas mal à l'ordinateur, donc y'a un jeu que papa arrive pas à faire, elle est assez *(cherche ses mots)* je sais pas comment elle fait, elle se débrouille avec les jeux. Elle trouve *(cherche ses mots)* des solutions, souvent Joachim et Marguerite lui disent : 'Tiens ! viens voir, Camille, on n'y arrive pas', enfin bon. Et donc y'a un jeu auquel Mathieu aime bien aussi jouer, mais il était bloqué. Alors Mathieu était à l'ordinateur et Camille devait être à la télé en bas et puis donc Mathieu demande à papa : 'Oh ! je suis bloqué, j'y arrive pas.' Alors papa lui dit : 'Attends ! j'appelle Camille.' Alors Mathieu était un peu… *(s'arrête)* Donc papa a appelé Camille : 'Camille, regarde, tu veux montrer à Mathieu comment on fait ?' Et donc Camille a débloqué Mathieu ! Et j'ai trouvé que c'était…
>
> **Une bonne leçon ?**
>
> Non ! J'ai trouvé que c'était moche ! Parce qu'entre cousins, les parents sentant un petit peu Camille mise de côté par mon frère et par ses cousins, mes parents ont envie de la valoriser et donc de mettre les autres un peu en infériorité. Et moi j'ai pas envie de ça. Alors que *(cherche ses mots)* si c'était des liens normaux, ben ils s'entraideraient naturellement (…) Mais c'est vrai que mes parents vivent mal le fait que mon frère *(cherche ses mots)* admette mal… *(s'arrête)* Bon, mon frère admet pas bien, par exemple, que mes parents s'en occupent, que mes parents aillent la chercher à l'école : 'Ben Michèle, elle a qu'à se débrouiller toute seule.' Alors mes parents, ils peuvent pas entendre ça. Donc ça créé un peu des tensions, qui sont pas nécessaires, bon, *(hésite)* entre frères et sœurs, on s'est pas choisis, je m'entends très bien avec Gérard, on est très proches en façon de voir la vie, Marc… *(hésite)* et sa femme est pareille, *(soupire)* moi je trouve que *(cherche ses mots)* faut trop faire voir, faut trop être bien, faut… *(s'arrête)* »

Gérard, qui est dans une position intermédiaire entre Michèle et Marc et a réussi tant bien que mal à se faire accepter des deux côtés, tente d'expliquer le point de vue de son frère en recourant à l'histoire familiale :

« Marc, à mon avis, a considéré qu'il fallait faire comme pour Pascal *[le cousin handicapé qui vit dans un centre]*. On la met de côté, *(hésite)* on la met de côté, c'est pas quelqu'un qui doit détruire la famille. Quoiqu'il a détruit aussi l'autre famille, enfin c'est… *(s'arrête)* (…) Mon frère a vécu – *(cherche ses mots)* moi ça m'a jamais dérangé mais on n'a pas la même mentalité – beaucoup plus dans… *(hésite)* pas la jalousie, mais le regard sur ce que ma mère pouvait donner à moi ou à ma sœur. C'est pas vraiment de la jalousie, c'est qu'il reproche que ma mère donne plus ou moins à l'un ou à l'autre etc. Le fait de voir que Michèle était là avec Camille, que maman était à côté, que tous les jours, *(se reprend)* ou deux fois par semaine, elle va chercher Camille là-bas et qu'elle se crève, que mes parents se crèvent pour faire ça, il l'accepte pas. Dans sa tête, il accepte pas. *(cherche ses mots)* Il accepte pas que Michèle épuise mes parents. C'est tout ! Mes parents n'ont pas à faire ça. Donc *(cherche ses mots)* c'est pour ça qu'il faut la mettre en institut, comme ça mes parents seront tranquilles. Tu vois ce que je veux dire ? La mentalité, elle est pas du tout… *(s'arrête)* C'est plus vis-à-vis de mes parents : Michèle ne doit pas prendre mes parents. »

Comme très souvent dans les conflits familiaux[4], l'attitude des exclus (qui peuvent être d'un certain point de vue considérés comme des auto-exclus) est expliquée en termes de jalousie. Ici, Marc est jaloux dans la mesure où il reproche à ses parents d'être trop impliqués dans la maisonnée de Camille et donc pas assez présents pour lui et ses propres enfants. Même si l'argument n'est pas développé ici, on peut faire l'hypothèse que cette « jalousie » est alimentée par une différence sociale inavouée : tandis que Michèle a exercé en tant que kinésithérapeute (et a choisi de cesser de travailler à la naissance de son deuxième enfant) et que son mari est ingénieur, Marc et sa femme ont des emplois de niveau intermédiaire dans le domaine du commerce (commercial et vendeuse). Gérard et Chantal, qui sont tous deux ingénieurs informaticiens, occupent une position sociale intermédiaire. Même si la différence sociale entre les deux familles n'est pas très importante, elle existe, en particulier en matière de capital culturel, ce qui peut d'ailleurs expliquer en partie la fierté de Marc devant les résultats scolaires de Mathieu (avant que ceux-ci ne dégringolent, comme me le raconte Michèle).

Ce conflit permet d'envisager sous un jour nouveau les théories diagnostiques des uns et des autres : même si je n'ai pas eu accès directement au point de vue de Marc, on peut déduire des propos de Gérard que son frère considère Camille comme assez lourdement

[4] Pour un autre exemple, cf. Eideliman, 2003a. On peut aussi se référer à une analyse de l'accusation de jalousie hors de la sphère familiale [Weber F., 1989], qui souligne que cette accusation vient pointer une distorsion dans les relations entre des individus considérés comme égaux.

handicapée, comme une charge qui pénalise l'ensemble de sa famille proche et, par ricochets puisqu'il mobilise aussi au-delà du cercle du ménage, sa famille plus élargie, dont Marc et les siens font partie. La conclusion logique de ce raisonnement est qu'il est urgent de se décharger de ce poids en favorisant une prise en charge institutionnelle adéquate, c'est-à-dire un institut. Face à cette opinion, qui transparaît à travers le comportement de Marc et de ses enfants, Michèle et son entourage proche réagissent au contraire en développant avec ferveur une théorie radicalement différente, qui favorise une implication familiale et un refus des instituts. Le conflit familial, qui est aussi le fruit d'une histoire familiale et de rapports de force sociaux, se rejoue donc au niveau des théories diagnostiques parfois brandies les unes contre les autres.

On peut donc tirer plusieurs enseignements de l'étude approfondie du cas de Camille. Tout d'abord, il montre comment une cause commune peut amener des personnes appartenant ou non à son ménage à coopérer, passant d'une logique inter-individuelle de concurrence à une logique collective de maisonnée. Au sein de ce groupe, différentes théories diagnostiques peuvent coexister, même si l'accord sur un arrangement pratique (ici celui de la protection familiale) a tendance à les faire converger, ou à exclure ceux qui ne s'accordent pas *a minima* sur une définition de la situation et quelques grands objectifs. L'existence de modèles ou de contre-modèles, le plus souvent familiaux mais parfois aussi amicaux, pèse sur les choix qui sont faits, une fois passés au filtre de l'interprétation familiale. Entre ce groupe et d'autres, en revanche, on a des chances d'observer des théories diagnostiques, ou du moins des orientations, différentes, surtout si la répartition des forces entre différentes maisonnées, au sein de la parenté élargie, est sujette à conflits du fait de l'histoire familiale. La théorie diagnostique peut alors entre autres servir à imposer une cause commune et une organisation familiale qui ne convient pas forcément à tous, par exemple à attirer à soi une partie des ressources familiales. Rapports de force avec les professionnels, enjeux institutionnels et enjeux familiaux peuvent donc s'entremêler pour former une théorie diagnostique particulière.

À l'opposé du cas de Camille, ceux d'Alexandra et de Rodrigue vont nous permettre de nous intéresser à des cas où la constitution d'une cause commune et d'une maisonnée autour de l'enfant en difficulté pose problème. Est-il possible qu'un enfant ayant des difficultés d'ordre mental ne soit pas institué en cause commune ? Dans quelles circonstances et à quelles conditions ? Qu'en résulte-t-il alors ?

B. Une maisonnée étroite et sans ressources

Alexandra Lognes est née en 1988. Peu avant ses deux ans, elle est prise de convulsions hyper-thermiques qui la font passer par un court coma, à cause d'un virus encéphalite. Par la suite, des crises convulsives reviennent de temps en temps, de moins en moins souvent, mais suffisamment pour laisser à Alexandra des lésions irréversibles, qui se traduisent rapidement par un retard dans son développement psychomoteur, puis des troubles du comportement. Sa mère, Stéphanie, se sépare de son premier mari quand Alexandra n'a pas encore deux ans. Elle rencontre peu après Didier Prévault, qui deviendra son second mari en 1995 et avec qui elle a un fils, Paul, en 2000. Stéphanie Prévault est secrétaire et son mari actuel cuisinier dans un établissement scolaire (son premier mari est peintre-décorateur et travaille de manière assez occasionnelle). Ils habitent un petit appartement dans un quartier populaire de Paris. Après la maternelle, Alexandra a intégré un CP ordinaire mais a eu beaucoup de mal à suivre et a été orientée l'année suivante dans une classe d'adaptation du même établissement (privé). Elle y reste trois ans, avant de rejoindre une CLIS pour un an, dans un autre établissement privé. Ayant alors atteint la limite d'âge pour fréquenter une CLIS, elle est orientée vers un IME, ce que ses parents acceptent à contre-cœur. Elle y reste quatre ans puis rejoint un IMPro, qu'elle fréquente encore lorsque je la rencontre.

Je fais un premier entretien avec Stéphanie en octobre 2004, à son domicile. Elle m'explique longuement les difficultés multiples auxquelles elle a été confrontée pour concilier le suivi d'Alexandra (les démarches médicales, les démarches institutionnelles, l'organisation quotidienne), sa vie professionnelle (avec un patron peu arrangeant qui refusait d'assouplir ses horaires) et sa vie conjugale (ses mauvaises relations avec son premier mari, son divorce au moment où Alexandra était en crise, la rencontre de son deuxième mari). Au moment où elle dessine pour moi son arbre de famille, elle souligne le peu d'aide qu'elle peut attendre de son entourage familial : les seules personnes géographiquement proches sont sa sœur Véronique et son mari Jean (qui habitent en banlieue parisienne et dirigeaient une agence de publicité[5]) et des membres de son ex-belle-famille, avec qui les ponts sont coupés. La famille de Didier est concentrée en Touraine, tandis que la sienne habite majoritairement dans l'ouest de la France. Stéphanie et Didier leur rendent visite pendant leurs vacances, mais on ne peut pas dire qu'ils représentent un véritable soutien.

Une fois l'entretien terminé, je demande tout de même à Stéphanie si d'autres personnes pourraient accepter de faire un entretien avec moi au sujet d'Alexandra. La scène

ressemble à celle qui s'est déroulée chez les Courgeon (cf. chapitre 2) : Stéphanie ne voit d'abord pas trop qui pourrait me parler d'Alexandra, finit par accepter de poser la question à ses sœurs Véronique et Christelle (cette dernière passe de temps en temps par Paris)… et refuse pour son mari avant que celui-ci n'accepte de lui-même quelques minutes plus tard. La logique générale est celle de la « compliance », puisque Stéphanie me donne finalement les coordonnées des différentes personnes que j'aimerais voir, alors même qu'elle n'a pas très envie que je les voie en entretien (notamment sa sœur et son mari). Dans ce cas comme dans celui des Courgeon, le refus premier de Stéphanie, pour Véronique comme pour son mari, tient largement à ce qu'elle n'est pas d'accord avec leurs façons de voir les choses. Pour Didier, sa femme est trop protectrice avec sa fille et ne la laisse pas suffisamment affronter le monde extérieur et les autres. Il pense que ses troubles du comportement sont pour une bonne part le moyen qu'elle a trouvé pour ne pas travailler et susciter pitié et protection de la part de sa mère :

> « Pour Alexandra, ce qu'il lui faudrait… *(s'arrête)* pour moi, hein ! parce que je suis sûr, alors là, qu'elle va s'en sortir, cette fille, si vous voulez, elle cache, elle veut pas montrer qu'elle sait faire des choses. Elle montre que quand ça l'intéresse, mais elle est capable de faire quelque chose, elle est capable de faire toutes sortes de choses. Elle saurait même écrire s'il le faut. Fainéantise à cent pour-cent ! Elle s'en fout, quoi. Tout ce qu'elle veut, c'est ce qu'elle veut, elle. (…) Moi, je pense que la meilleure chose, si on veut qu'on puisse faire quelque chose avec Alexandra, ce serait de la laisser se débrouiller, tant pis, de ne plus rien lui dire pendant un certain temps, pour voir comment ça se passerait. Faudra que j'en parle avec ma femme de ça, faudrait qu'on fasse un test là-dessus. Parce qu'elle est tout le temps derrière elle. Et moi, quand je suis tout seul avec elle, ben *(soupire)* sur dix, y'a huit fois où ça se passe bien. Huit fois ! ça se passe très bien. Elle fait pas de bêtises, rien. Mais je comprends pas, avec ma femme, ça n'arrête pas. Elle est toujours derrière elle, je lui dis : 'Laisse-la vivre ! Laisse-la souffler. Et toi, fais-en autant de ton côté.' Parce qu'entre elles, c'est vraiment… *(s'arrête)* c'est comme ça quoi, c'est très difficile entre elles. (…) Pour Alexandra, faudrait qu'elle soit dans un centre où elle y reste la semaine, faudrait pas qu'elle puisse venir à la maison. *(cherche ses mots)* Pour qu'elle trouve son autonomie. Une bonne semaine toute seule, sans nous voir, et qu'elle se débrouille. Et qu'elle en chie même. Parce qu'il faut qu'elle en bave, tant pis ! C'est triste à dire mais il faut le faire. Il faut qu'elle en bave. C'est pas en étant trop gentil : 'Oh ! ben non, elle est handicapée, faut être très gentil', non non non non non non non, c'est faux, ça ! Jean-Pierre Papin a un enfant qui est handicapé, j'ai vu un reportage, il y

[5] Voir le schéma de la famille présenté plus bas, où l'on retrouve l'ensemble des protagonistes et leurs professions.

va pas mollo avec ! Il la fait bosser douze heures par jour. Et ça y va ! Vous l'avez vu, ça ?

Non.

Non ? Ben moi je l'ai vu ! Je l'ai vu à la télé, franchement, il est pas drôle avec elle. Il dit : 'Faut y aller, quoi !', ben moi je suis d'accord avec lui. Ouais, entièrement. »

Malgré la conviction que l'on peut sentir dans ce long extrait, la position de Didier est dans l'ensemble ambiguë. L'entretien est aussi pour lui une occasion de se défouler, de dire tout ce qu'il a sur le cœur à propos d'Alexandra, quitte à exagérer sur certains points et à nuancer par la suite, voire à se contredire. La question de la prise en charge institutionnelle d'Alexandra est un point crucial, auquel Stéphanie et Didier sont au moment de l'entretien encore en train de réfléchir. Lorsque je les rencontre, Alexandra fréquente un IMP depuis sept ans, après avoir passé trois ans en hôpital de jour. Stéphanie reste floue sur la question de l'avenir d'Alexandra. Elle dit y penser beaucoup, mais ne pas savoir s'il vaudrait mieux la placer en internat ou non. Elle trouve en tout cas qu'il est beaucoup trop tôt pour prendre une telle décision. Didier, lui, semble plus pressé sur cette question. Cependant, à la fin de l'entretien avec lui, alors que nous discutons tous les trois sur le pas de la porte, je me rends compte que Stéphanie et Didier semblent faire front contre Véronique, la sœur de Stéphanie, notamment sur le fait qu'elle voudrait selon eux qu'Alexandra soit placée au plus vite en internat. Comment comprendre l'ambivalence de Didier sur cette question ? Outre qu'elle souligne une véritable hésitation, elle est aussi la conséquence d'un changement déterminant dans la configuration familiale, qui a une très forte influence sur le point de vue de Didier sur Alexandra : la naissance de Paul. Depuis celle-ci, il est partagé entre la volonté de faire progresser Alexandra le plus possible en concourant activement à son éducation (le père d'Alexandra ne la voit que très rarement et Didier se considère comme son père, en tout cas quotidien) et celle de protéger Paul à la fois du comportement potentiellement violent d'Alexandra, mais aussi de sa propension à absorber leur temps et leur énergie. Et ce d'autant plus que, comme ils le disent tous deux vers la fin de l'entretien avec Didier (Stéphanie nous a alors rejoints), ils ne sont pas loin d'être à bout de force, physiquement et mentalement. C'est d'ailleurs cette impression qui me pousse, de manière inhabituelle, à donner mon avis sur leur manière de faire, en espérant leur redonner du courage.

« Bon… *(je réfléchis)* Moi, ça y est, j'ai fait le tour de mes thèmes. Si vous voyez d'autres trucs importants…

Didier : Non, écoutez… *(s'arrête)* J'espère qu'elle va s'en sortir, j'espère qu'elle va faire des progrès. *(soupire)* Moi, je dis tout le temps que ça va aller, ça va aller, moi j'y crois,

j'y crois fortement. J'y crois, mais y'a un 'mais', là, qui s'installe depuis quelque temps. Y'a un 'mais' maintenant, avant y'en avait pas. Maintenant y'a un 'mais' qui vient. *(cherche ses mots)* Je rentre dans le doute. Je commence, hein, je dis bien, j'y suis pas, mais je commence. Donc là, vous voyez, le changement de mes pensées commence à se sentir, enfin pour moi. Je le dis pas forcément tout le temps à ma femme, mais peut-être qu'elle le sait, *(en riant légèrement)* faudra lui reposer la question *(elle est à côté, elle rit aussi)*. (…) J'ai peur quelquefois, vous savez. Maintenant qu'y'a Paul, *(hésite)* (…) je m'inquiète un peu plus. (…)

Moi je vois plein de parents et dans l'ensemble, je trouve que vous vous en sortez bien, vous êtes battants ! Y'a pas mal de gens qui vraiment baissent un peu les bras.

Didier : Par rapport à moi ?

Non, enfin je trouve qu'ici, vous faites quand même plein de choses, elle continue à faire des progrès, enfin vous vous en sortez bien, quoi.

Didier : Ouais.

Stéphanie : Ben on essaye, faut pas baisser les bras, hein ! Non, on a des moments, comme tous les autres parents…

Didier : Ouais, des fois moi je chiale, moi je vais dans un coin, je vais chialer des fois.

Stéphanie : Mais y'a des moments, on n'en peut plus. Quand ça va trop loin, on n'en peut plus.

Didier : On chiale, hein, on craque !

Stéphanie : Quand elle pousse trop loin le bouchon…

Didier : Des fois, je descends dans le parking – elle *[Stéphanie]* le sait pas, ça – *(voix qui tremble)* des fois je descends dans le parking, je vais taper à coups de poing dans le mur. Je le fais, hein ! C'est la première fois qu'elle entend ça. Elle l'a jamais entendu, ça. Elle le sait pas, hein, elle vient de le savoir ! Des fois, moi je suis obligé, sinon je casserais une porte. (…)

Ouais mais si c'est juste un moment comme ça où on craque…

Didier : Non, c'est juste un moment ouais, après ça remonte, ça remonte ! Ça remonte.

C'est ça qui compte.

Didier : Enfin moi, je baisserai jamais les bras. Non. J'ai pas ce caractère-là. Et ma femme est là, elle m'a aidée. Faut le dire aussi ça. C'est grâce à elle. Si je suis là, comme ça, c'est grâce à elle. Elle est forte, hein ! Elle est forte, elle.

Stéphanie : Physiquement, c'est dur aussi.

Didier : C'est un sacré morceau, hein ! *(rires)*

Stéphanie : Psychologiquement aussi, c'est trop dur. Vous voyez, bon là j'ai craqué, je vais voir mon psy aussi. Parce que là, j'ai craqué maintenant…

Didier : Ouais, on va voir un psy chacun.

Stéphanie : … de toutes les années, de tout ce que j'avais accumulé.

Si ça peut aider, c'est bon.

Didier : Moi, j'en suis à mon deuxième.

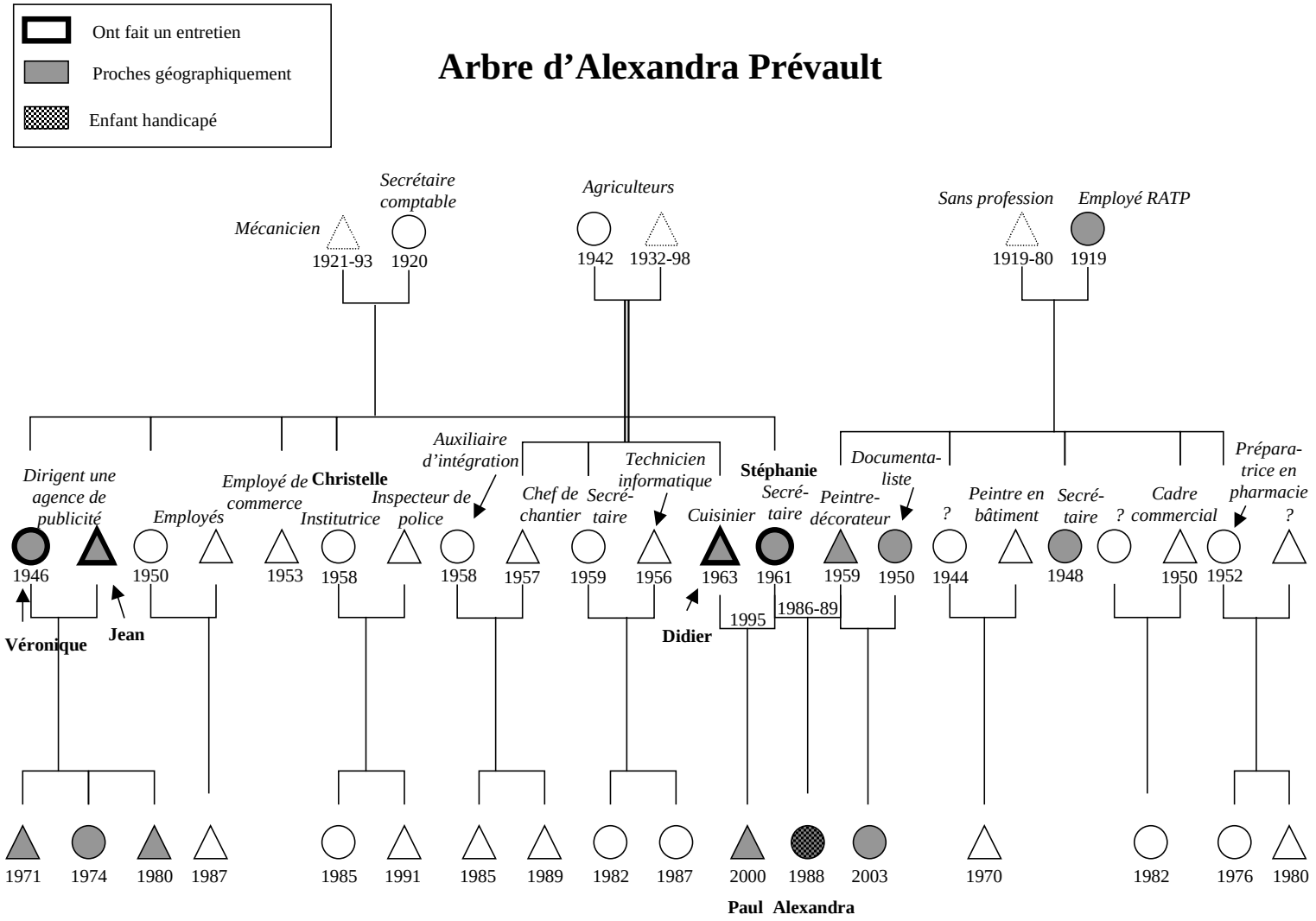
Stéphanie : On essaye tout, on essaye tout pour essayer d'aller bien, pour essayer de continuer. Mais y'a des moments…

Didier : Si les gens savaient, voyaient ça, je suppose que… *(s'arrête)* C'est vrai, ça serait une découverte, ils diraient : 'Putain ! mais ils sont à ce point-là ?' »

Cette difficile situation est en grande partie le résultat de l'échec à constituer Alexandra comme une cause commune qui aurait alors pu être le cœur d'un réseau d'entraide, familial ou amical. Le contexte social et familial dans lequel vivent les Prévault donne quelques éléments pour comprendre cet échec. Tout d'abord, du côté de Didier comme de celui de Stéphanie, le rapport à la famille est difficile. Tous deux se sont « exilés » à Paris pour trouver du travail, abandonnant leur région d'origine (la Touraine pour Didier, les Charentes pour Stéphanie). Bien qu'ils soient tous deux issus de familles socialement modestes[6], Stéphanie et Didier ont le sentiment de ne pas s'en être aussi bien sortis que leurs frères et sœurs respectifs. Une fois l'enregistreur coupé, autour d'un verre qu'il m'offre, Didier revient ainsi sur son enfance et sa famille, dont la plupart des membres vivent aujourd'hui proches les uns des autres, en Touraine. Il m'explique avoir reçu une éducation très dure et avoir été battu par son instituteur. « C'était comme dans Stephen King », précise-t-il. Il a alors fait une sorte de dépression. En revanche, il me dit que du côté de ses neveux et nièces, « il y a beaucoup de têtes ». Ils font tous des études poussées et Didier affirme qu'il en est fier, bien qu'il souligne ainsi son propre déclassement relatif.

[6] Voir le schéma page suivante.

Arbre d'Alexandra Prévault



L'entretien avec Véronique et Jean (la sœur et le beau-frère de Stéphanie), que j'arrive à négocier après avoir beaucoup insisté, confirme la distance qui existe entre eux et Stéphanie. Durant l'entretien, tous deux se montrent assez méfiants et prennent bien garde de trop donner leur avis sur la manière dont Stéphanie et Didier s'occupent d'Alexandra. Mais une fois l'enregistreur coupé, ils se sentent plus libres de parler et d'afficher leur distance par rapport à leur sœur/belle-sœur.

> *Journal de terrain, 30/11/04 : entretien avec Véronique et Jean :*
> *À la fin de l'entretien, après l'arrêt de l'enregistreur, nous continuons à discuter quelques minutes. Véronique est souriante, mais a l'air assez méfiante. Jean est en revanche très bavard, mais on sent qu'il a parfois peur d'en dire trop. Une fois l'enregistreur coupé, ils se montrent plus critiques envers Stéphanie. Ils trouvent qu'elle n'est pas entreprenante, qu'elle dit sans cesse qu'il n'y a rien à faire. D'autre part, eux ne se sentent pas tellement en droit de parler car ils ne connaissent pas suffisamment la situation ; ils ne savent même pas bien quelle maladie a Alexandra. Ils trouvent en plus que Stéphanie s'écoute trop parler et ne leur dit pas grand-chose. Elle et son mari parlaient à un moment d'aller habiter en Touraine, auprès de la famille de Didier, mais il faudrait alors mettre Alexandra en internat, ce qui serait une catastrophe selon Jean. Alexandra est très proche de sa mère depuis qu'elle est toute petite (elle l'a même élevée seule pendant un moment), ce serait trop dur pour elle. Véronique ne dit pas grand-chose là-dessus, seulement que c'est dur de se mettre à leur place. Jean reprend la parole en disant que dans un internat, Alexandra ne ferait rien. Ce ne serait pas comme aujourd'hui à l'institut. Véronique finit par changer de sujet de conversation en racontant qu'elle a travaillé dans une société de graphisme, parfois pour des lieux prestigieux, qu'elle me cite.*

Alors que je m'attendais à ce que Véronique et Jean militent pour un placement d'Alexandra en internat, j'ai donc la surprise de les voir défendre une position inverse contre ce qu'ils pensent être une tentation pour les Prévault. En fait, la communication entre les deux familles est trop mauvaise, trop empreinte de méfiance pour que les uns et les autres dépassent le constat de l'existence d'un malaise entre eux. Véronique et Jean ont notamment l'impression que Stéphanie leur cache des choses sur la maladie d'Alexandra, ne veut pas leur en parler. Ils restent donc dans un flou prononcé sur ce qu'a Alexandra, ce qui ne les empêche pas de trouver que Stéphanie ne s'y prend pas comme il faut, baisse trop rapidement les bras et se montre trop laxiste avec elle. S'ils n'ont pas une théorie diagnostique précise à formuler au sujet d'Alexandra, ils ont donc malgré tout une idée plus ou moins précise de la manière dont il faudrait s'y prendre avec elle et pensent que ses troubles du comportement viennent au

moins en partie d'une éducation inadaptée. Le flou diagnostique les pousse finalement à donner beaucoup d'importance à l'éducation qu'elle reçoit. Or les modèles éducatifs de Stéphanie et Didier d'un côté, et de Véronique et Jean de l'autre diffèrent fortement, notamment parce qu'ils n'appartiennent pas au même milieu social. Parmi ses frères et sœurs, Stéphanie est la seule à occuper le même métier que sa mère, secrétaire, tandis que ses frères et sœurs ont connu une ascension sociale plus ou moins marquée. Véronique en particulier a monté une entreprise dans le domaine publicitaire qui a prospéré. De plus, cette dernière est plus investie dans la maisonnée qui s'est formée autour de son fils aîné, qui vit dans le nord de la France, a de jeunes enfants et fait assez fréquemment appel à eux pour les garder. Si l'on ajoute à cela la grande différence d'âge entre Véronique et Stéphanie, qui n'ont donc vécu ensemble que très brièvement[7], on ne s'étonne plus que leurs relations soient si peu importantes.

Du côté de Didier, la situation est semblable : issu d'un milieu d'agriculteurs, il a connu un parcours professionnel plus heurté que ses frères et sœurs, notamment à cause de problèmes psychologiques qu'il relie à une éducation très sévère, en famille comme à l'école. Ce n'est qu'après être passé par de nombreux petits boulots qu'il a décroché sa place de cuisinier en établissement scolaire. Sa « fuite » précoce de son milieu familial l'a durablement éloigné, géographiquement et socialement, même s'il aimerait aujourd'hui se rapprocher de sa famille. Il se sent donc exclu de la maisonnée que forment ses parents et certains de ses frères et sœurs.

L'histoire de l'organisation quotidienne autour d'Alexandra peut donc se lire comme un échec de constitution d'une cause commune. Prise entre plusieurs maisonnées déjà constituées (celle de son père avec sa nouvelle compagne, sa nouvelle fille et sa mère ; celle de Véronique, Jean et leurs enfants et petits-enfants), elle n'a réussi à trouver sa place dans aucune d'elle, ni à constituer un pôle d'attraction suffisant pour arracher certains, au moins en partie, à leur maisonnée principale. Au sein de son propre ménage, elle subit depuis quelques années la concurrence de Paul, qui vient même remettre en cause son statut de fille à part entière de Didier, auquel elle pouvait prétendre jusqu'ici. Son père biologique et légal la voit en effet très rarement et leurs relations sont assez mauvaises d'après Stéphanie. Il a refait sa vie avec sa nouvelle compagne (qui est documentaliste), avec qui il a eu une fille en 2003 et a assez largement coupé les ponts avec son ancienne famille.

[7] L'importance de ce critère a été bien soulignée par Emmanuelle Crenner, Jean-Hugues Déchaux et Nicolas Herpin, [2000].

Dès lors, des tensions internes au ménage, qui émergent du terreau que constitue la fatigue physique et morale[8] dont sont atteints Stéphanie et Didier, naissent et ont tendance à faire diverger leurs théories diagnostiques, et avec elles les prises en charge qu'ils envisagent. On peut faire l'hypothèse que même si elle n'explique pas tout, la faiblesse des ressources sociales dont disposent Stéphanie et Didier, tous deux en situation de déclassement, n'est pas pour rien dans cet échec à constituer une véritable maisonnée autour d'Alexandra.

On aurait pourtant tort de penser que ressources sociales et constitution de l'enfant en tant que cause commune d'une maisonnée élargie vont forcément de pair. Le troisième cas que nous allons explorer dans ce chapitre offre justement l'exemple d'une dissociation de ces deux éléments.

C. Les conditions d'un sacrifice social

Rodrigue est né en 1988. Il vit dans la banlieue sud de Paris avec ses parents (Marie-Hélène Portal, qui a fait une école de commerce mais ne travaille pas, et Jacques Portal, qui est DRH dans une assez grande entreprise) et ses deux frère et sœur, plus jeunes que lui[9]. Pendant longtemps, ses parents n'ont pas su d'où provenaient le retard qu'il manifestait dans les apprentissages et ses difficultés de compréhension. Par le biais d'ABC École, où ils l'ont scolarisé (en alternance avec un IME) après un passage d'un an en hôpital de jour, ils ont rencontré Mme Dehler qui a diagnostiqué chez lui des troubles de type aphasique. Marie-Hélène et Jacques ont été totalement convaincus par ce diagnostic et se sont alors mis à décrire leur fils en ces termes. Marie-Hélène m'a contacté suite au courrier que j'avais fait passer via ABC École. Lors de l'entretien que j'effectue avec elle, elle développe énormément le parcours institutionnel de son fils mais se montre beaucoup plus réservée sur l'organisation familiale et ses relations avec la parenté élargie. Au fil de l'entretien, elle en vient à critiquer sa belle-famille et en particulier l'une de ses belles-sœurs, Sophie (aide-soignante, trois enfants), qui accapare selon elle les grands-parents paternels de Rodrigue (ils possédaient un magasin de grainerie), qui habitent eux aussi en banlieue sud :

> « *[Sophie]*, on la voit pas beaucoup (…) parce que mon mari et elle ne s'entendent pas. Donc dès avant mon mariage, je savais qu'il y avait pas d'atomes crochus du tout de ce côté-là, donc on la voit très peu. Elle vient pas à la maison, on va pas chez elle, on se voit

[8] On pourrait comparer les effets de la fatigue physique morale, et la manière dont on la prend en compte, dans la sphère privée avec ce qu'en dit Marc Loriol [2000] dans la sphère professionnelle. Je ne fais cependant qu'indiquer cette piste ici, que je laisse ouverte pour des travaux ultérieurs.
[9] cf. le schéma de la famille ci-dessous.

seulement chez ma belle-mère ; en terrain neutre, quoi, *(léger rire)* si je puis dire. Bon et puis c'est vrai qu'il y a d'autres… *(cherche ses mots)* comment dire ? sujets de dissension dans la famille. *(hésite)* C'est vrai qu'elle sollicite énormément *(insiste sur ce mot)* ma belle-mère pour des gardes d'enfants, et nous on le vit très mal parce qu'on a l'impression *(léger rire)* que nous, on a besoin en quelque sorte davantage, puisque on a quand même les problèmes spécifiques de Rodrigue alors qu'elle, tous ses enfants vont bien, donc a priori, bon ben c'est gérer les problèmes d'une famille nombreuse, mais sans plus ! Donc c'est vrai que le fait qu'elle sollicite énormément *(insiste sur ce mot)* ma belle-mère, ça crée vraiment… *(s'arrête)* C'est assez récent, hein ! C'est quand elle a commencé ses études d'infirmière. Avant, un petit peu aussi, mais bon, ça restait dans des limites raisonnables. Quand elle a commencé ses études d'infirmière, alors là, elle s'est mise à solliciter énormément ma belle-mère et du coup, nous, ma belle-mère nous dit qu'elle en a marre, donc nous on n'ose pas trop lui demander, parce que bon, c'est vrai qu'elle est quand même pas toute jeune non plus, même si elle est très, très valide, on veut pas non plus *(hésite)* trop en rajouter, donc on a l'impression, en gros, qu'on est obligés de se débrouiller tout seuls. Bon, c'est vrai qu'elle nous dépanne, ponctuellement je vous ai dit, mais *(cherche ses mots)* on a l'impression quand même que c'est pas très juste, la répartition. »

Dans l'ensemble, Marie-Hélène Portal a l'impression d'être assez seule à s'occuper de Rodrigue. Après avoir prolongé son congé maternité par des années de congé sans traitement, elle a finalement abandonné son travail (elle était alors assistante chef de produit) pour se consacrer à ses enfants, en particulier à Rodrigue. Quand on lui demande si elle se trouve suffisamment soutenue pour s'occuper de lui, sa réponse est, comme on pouvait s'y attendre, négative :

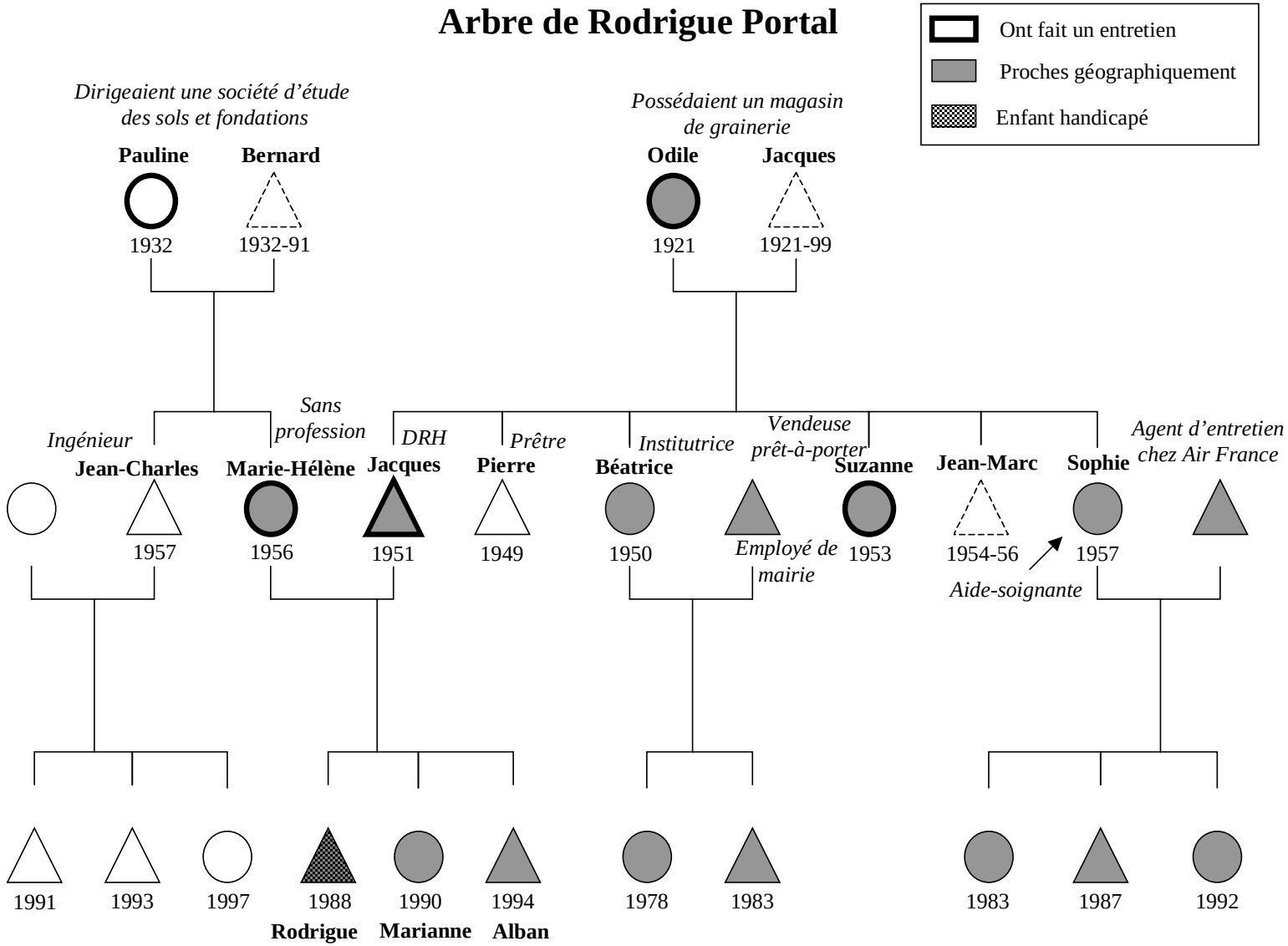
« Moi, j'ai le sentiment de pas avoir été beaucoup aidée. *(hésite)* En soutien, si vous voulez moral, oui, bon, c'est vrai qu'on me demande de ses nouvelles, on s'informe régulièrement. (…) Au point de vue soutien matériel, quand y'avait les conduites à faire etc., j'ai été aidée de manière ponctuelle quand y'avait *(cherche ses mots)* un grain de sable dans l'organisation que j'avais mise sur pieds. Mais c'était pas une aide régulière, si vous voulez. »

L'opposition entre aide ponctuelle et aide régulière est à la fois un jugement sur la quantité d'aide apportée et sur la nature de l'organisation : on n'est ici clairement pas dans une logique de maisonnée et Marie-Hélène doit, au coup par coup, pallier les problèmes d'organisation les plus urgents en appelant un membre de sa belle-famille à l'aide. Sa mère, qui habite dans le sud-ouest de la France, passe de temps en temps quelques jours chez sa

fille, mais est plus présente aux côtés de son fils, Jean-Charles (ingénieur), qui a lui aussi trois enfants et habite à proximité de chez sa mère.

Du fait de cette configuration familiale, qui laisse sa mère bien seule face à la charge que représente Rodrigue (par exemple les trajets pour aller à l'école ou chez les divers professionnels qui s'occupent de lui), il n'est pas étonnant que Marie-Hélène n'ait pas été très encline à me recommander auprès d'autres personnes susceptibles de faire un entretien avec moi au sujet de Rodrigue. À la fin de notre premier entretien, elle m'oriente dans un premier temps plutôt vers des amis à elle qui sont aussi parents d'enfants handicapés. Comme je lui explique qu'il est important pour moi d'avoir plusieurs points de vue sur l'enfant, même si les personnes ne le connaissent pas extrêmement bien, elle finit par me dire qu'elle en parlera à sa mère (si celle-ci vient à passer par Paris), son mari, sa belle-mère et une de ses belles-sœurs. Après plusieurs relances téléphoniques, Marie-Hélène n'en a en fait encore parlé à personne. La troisième fois, comme son mari est dans la pièce pendant mon coup de téléphone, elle lui propose de faire un entretien avec moi, ce qu'il accepte. À la fin de l'entretien avec Jacques, je lui demande s'il pourrait en parler à sa mère, Odile, et à ses sœurs ; il accepte de proposer à sa mère, mais pas à ses sœurs, car ça ne serait « pas intéressant ». Finalement, Suzanne assistera (en participant très ponctuellement) à l'entretien que j'effectue avec sa mère. Je parviens aussi à voir la mère de Marie-Hélène lors de l'un de ses passages chez sa fille. L'attitude de Marie-Hélène vis-à-vis de la circulation de l'enquêteur dans la famille se partage entre protection (de son mari essentiellement, de ses enfants aussi, avec qui elle ne me propose pas de tenter un entretien) et sélection, en l'occurrence une exclusion de l'enquête de sa belle-famille qui ne se comporte pas comme Marie-Hélène le souhaiterait vis-à-vis de Rodrigue.

Arbre de Rodrigue Portal



L'entretien avec Odile et Suzanne éclaire la résistance opposée par Marie-Hélène à ce que je les rencontre pour parler de Rodrigue. Alors que Marie-Hélène m'en parle dès les premières secondes de notre entretien, sa belle-mère (Odile) et sa belle-sœur (Suzanne, vendeuse de prêt-à-porter) ne mentionnent pas une fois la notion de « troubles de type aphasique » et décrivent Rodrigue comme un garçon certes lent dans son développement, mais surtout élevé de manière très maladroite :

Alors Rodrigue, est-ce que vous pouvez me raconter un peu les premières fois que vous avez trouvé qu'il avait des difficultés etc., comment ça s'est passé ?

Odile : Alors quand il était petit, (…) ses parents (…) étaient très intellectuels… *(se reprend)* enfin j'ai l'impression que Jacques avait *(cherche ses mots)* pas mal acquis l'expérience des enfants parce qu'il avait des frères et sœurs, mais il me semble que Marie-Hélène n'avait absolument pas d'expérience et que tout était très livresque. Alors ma fille aînée et moi… *(léger rire) (se reprend)* enfin mes autres filles étaient un petit peu… *(se reprend)* très *(insiste sur ce mot)* très étonnées de la façon dont on s'occupait de Rodrigue. Alors moi la grand-mère – *(sourire dans la voix)* la grand-mère, c'est-à-dire la belle-mère –, c'est difficile de dire quelque chose ! Par exemple, on avait l'impression qu'il était couvé.

Suzanne : Mais c'était pas une impression, il était vraiment couvé ! Par exemple il apprenait à marcher, sa mère était derrière : 'Attention ! attention ! tu vas tomber !' Donc Rodrigue n'osait pas se lancer.

Odile : C'était pas du tout le genre *(en riant légèrement)* d'éducation qu'ont eue mes enfants. Alors ça nous paraissait un petit peu aberrant. Alors au début, on se disait : 'Bon ben il a été trop couvé, il a été trop dorloté, il a eu peur, c'est pour ça qu'il a quelques problèmes !' (…) Parce que moi, j'avais un mari qui était très lent, *(léger rire)* archi lent, alors comme je voulais une famille nombreuse, je voulais pas qu'ils soient trop empotés alors *(cherche ses mots)* j'essayais de leur apprendre le plus vite possible à être dégourdis. Alors si un enfant tombait, ben il tombait, il se relevait. Et je lui disais : 'Ben tu vois, tu es pas cassé, ça va, c'est bien !' Ensuite il se relevait et ça va. Tandis que dès qu'il tombait, c'était plutôt : 'Oh ! mon pauvre chéri ! mon pauvre ! ouh ! la la la la la !' *(rires)* Moi, ça m'étonnait beaucoup. Et même des fois je disais à Jacques : 'Mais je comprends pas ! c'est vrai, tu ne dis rien !', 'Oh ! ben tu comprends, moi, *(hésite)* faut pas d'histoire, on peut pas dire…

Suzanne : 'On fait pas toujours ce qu'on veut.'

Odile : … on fait pas toujours ce qu'on veut', des choses comme ça. Mais je crois que *(cherche ses mots)* pour elle, c'était pas inné *(insiste sur ce mot)* si vous voulez, d'être maman. Je crois qu'elle avait jamais eu d'enfant, de bébé entre les bras, alors elle était un

petit peu *(en riant légèrement)* à se taper dessus, la pauvre. C'est pas qu'elle se tapait dessus mais…*(hésite)* on avait l'impression qu'elle…

Suzanne : Oui, qu'elle avait tout appris dans un livre et donc qu'elle en ressortait vraiment ce qu'ils avaient dit. »

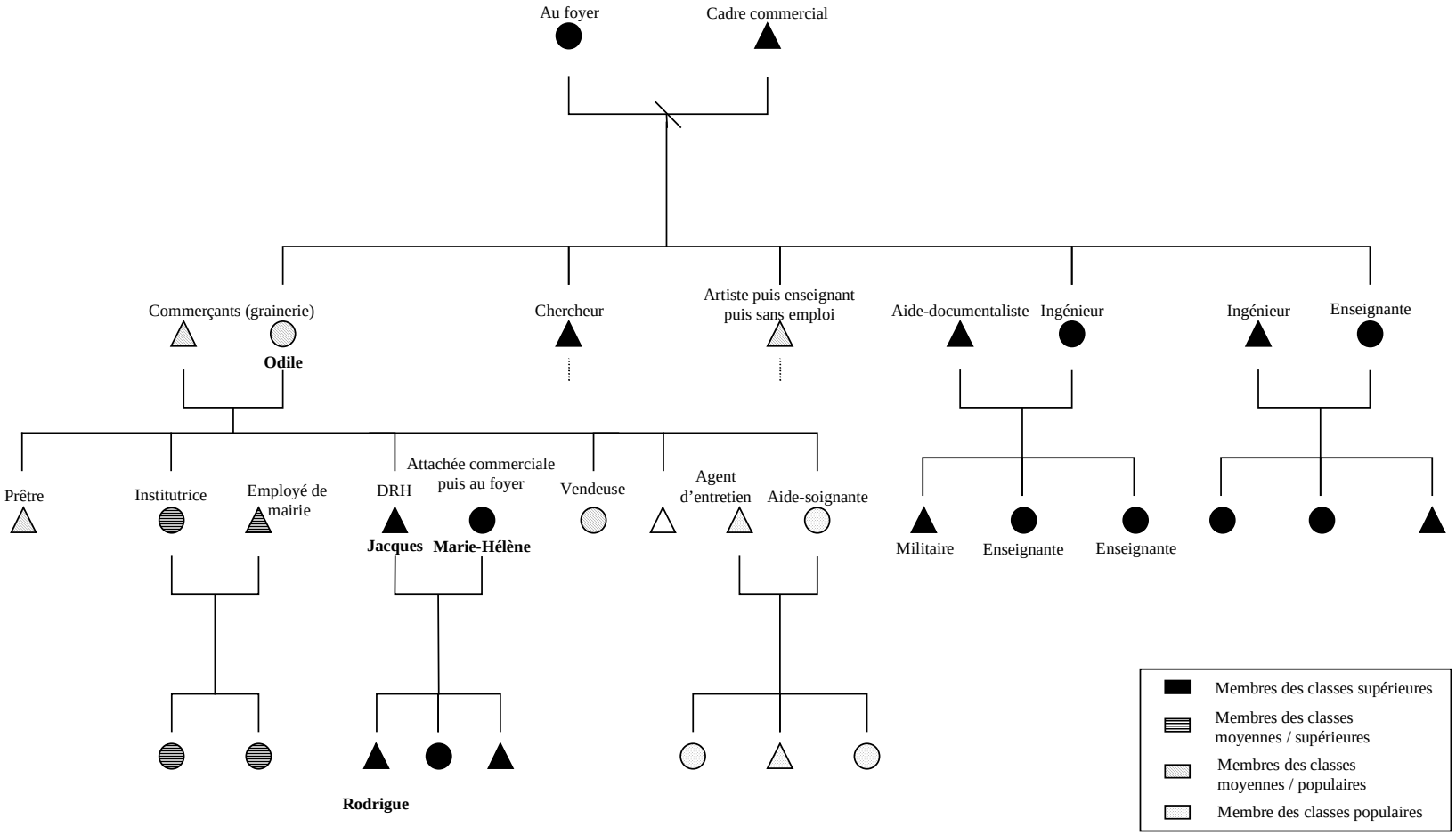
Odile et Suzanne ne vont pas jusqu'à imputer l'ensemble des difficultés de Rodrigue à l'éducation qu'il a reçue, mais elles pensent que celle-ci n'a pas aidé et que ses parents ont été trop longtemps aveugles à l'importance de ses problèmes, qu'ils auraient pu prendre en main efficacement plus tôt. Encore une fois, et comme souvent lorsqu'il est question de principes éducatifs [Kellerhals et Montandon, 1991], on sent ici le choc de milieux sociaux différents. Mais cette fois-ci, contrairement au cas précédent, cette situation est due à un déclassement de la mère de Jacques Portal (Odile) par rapport à ses propres frères et sœurs et parents (qui s'explique notamment parce qu'elle a dû s'occuper de sa dernière sœur quand sa mère était malade), que Jacques s'est appliqué à « rattraper »[10]. Voici comment Jacques parle de sa famille maternelle, une référence qui le fascine manifestement :

« Sur le plan familial, *(cherche ses mots)* mon père était très effacé, ma mère était partisan de respecter la liberté des gens, donc elle n'a jamais poussé les gens à faire des études : en faisait qui voulait, n'en faisait pas qui ne voulait pas en faire. Bon, *(hésite)* en fait on était surtout liés à la famille maternelle et dans la famille maternelle, bon c'est une vieille famille, mon grand-père avait fait HEC etc., donc moi il me paraissait évident que tout le monde faisait des études et que tout le monde était *(hésite)* cadre, bourgeois etc., quoi. »

Cette fascination ne s'exerce pas sur les autres membres de sa fratrie qui, selon ses dires, « vivent de façon plus moderne » et pensent peut-être que leur frère est « un peu un attardé », non pas dans le sens intellectuel, mais dans sa façon de vivre, très traditionnelle.

[10] Voir le schéma page suivante.

Positionnement social des membres de la famille Portal



La mère de Jacques, Odile, qui a eu six enfants et qui était commerçante, avait donc toutes les chances de ne pas avoir les mêmes conceptions en matière d'éducation que sa bru, la mère de Rodrigue, ancienne attachée commerciale, issue d'un milieu bourgeois (ses parents avaient fondé une entreprise performante), n'ayant qu'un petit frère dont elle ne s'est jamais vraiment occupée. Dès lors, le comportement hors-normes de Rodrigue, qui est venu passer plusieurs semaines chez sa grand-mère avec sa mère lorsque celle-ci attendait son deuxième enfant, avait toutes les chances d'être interprété en termes de différences d'éducation. L'opposition la plus forte se situe entre les parents de Rodrigue et Sophie (une sœur de Jacques, celle à qui Marie-Hélène reproche de trop accaparer Odile). Voici comment Odile présente les choses :

> **« Parce que par exemple pour l'éducation des enfants, c'est très différent dans les autres familles ?**
> *(hésite)* C'est assez différent. *(réfléchit)* Enfin Sophie, alors là c'est l'opposé absolu ! Chez Jacques, c'est très strict. Très strict mais *(hésite)* quand même, Marie-Hélène cède à tous les coups. Quand il était petit, ça, ça me faisait bondir, elle disait : 'Non ! non ! non !' et puis après : 'Oh ! j'en ai marre ! oui, ben vas-y !' *(rires)* Alors c'était un peu ce truc-là. *(en riant)* Moi, *(cherche ses mots)* ça m'exaspérait un peu. C'était un peu ça. Tandis que chez Sophie, là, ils ont de la chance : les enfants, *(cherche ses mots)* y'en a deux qui sont déjà au CES, elles ont les félicitations à chaque fois, leur mère, elle dit : 'Tu sais, les enfants, tout le monde ne peut pas être premier de classe, hein ! Vous faites ce que vous pouvez mais si vous êtes premier, ça n'a aucune importance, hein !' Eux, c'est très *(insiste sur ce mot)* décontracté ! Très décontracté. Très très très très ! Quand ils étaient petits, c'était même effrayant parce qu'il y avait un chat dans la maison… *(s'arrête)* les enfants, on a jamais voulu les mettre dans les parcs ni rien de tout ça, non non ! les enfants grimpaient sur les fauteuils, sautaient par-dessus les canapés. Y'avait un convertible avec une tenture qu'était toujours par terre, y'avait un chat, les enfants couraient à quatre pattes, *(léger rire)* y'en a qui ont mangé dans le plat du chat, *(en riant légèrement)* ils ont dû manger les crottes du chat, c'est possible aussi. Là, *(cherche ses mots)* quand ils étaient petits, c'était vraiment le… *(s'arrête)* Peur de rien ! pas peur, on les laissait agir comme ils veulent. Je trouvais que c'était un peu excessif de chaque côté, si vous voulez. »

Les parents de Rodrigue se retrouvent donc dans un relatif isolement social, qui se traduit par un isolement au niveau de leur organisation quotidienne. Deux facteurs se conjuguent en fait pour empêcher Rodrigue de devenir une cause commune, base d'une maisonnée élargie. D'une part, comme on vient de le voir, la théorie diagnostique des parents de Rodrigue, qui s'est élaborée petit à petit puisque le diagnostic de troubles de type

aphasique ne leur a été fourni que lorsque Rodrigue avait environ dix ans, ne s'est pas imposée au-delà de leur ménage : du fait de différences sociales se traduisant en modèles d'éducation différents, les difficultés de Rodrigue ont été interprétées dans sa famille paternelle comme un défaut d'éducation, ce qui n'a pas favorisé l'élaboration d'un collectif de production domestique autour de lui. Les difficultés de Rodrigue n'ont donc pas réussi à bousculer la tendance à l'exclusion des parents de Rodrigue d'une maisonnée dont Odile est le pivot et qui profite plutôt aux enfants de Sophie.

Mais d'autre part, les parents de Rodrigue n'ont pas vraiment cherché à faire de lui une cause commune, y compris au sein de leur propre ménage. Ils ont ainsi beaucoup plus cherché à protéger ses frères et sœurs de lui, à leur permettre de s'épanouir et de réussir leurs études qu'à les pousser à protéger ou à soutenir leur frère. Lorsque Jacques parle des relations entre Rodrigue et ses frère et sœur, on sent bien qu'il est résigné à l'idée que Rodrigue est à part et qu'il est normal que son frère et sa sœur s'en désintéressent, voire s'en moquent :

> **« Et peut-être les relations entre Rodrigue et son frère et sa sœur, comment ça se passe ?**
> *(cherche ses mots)* Elles sont plutôt bonnes actuellement… *(se reprend)* enfin elles ont été plutôt bonnes, d'une certaine manière c'était bien même, parce que comme il avait un retard, il avait le même âge que sa sœur, mentalement, alors ils jouaient bien ensemble. *(hésite)* Maintenant, sa sœur qui a quatorze ans, qui est en troisième plutôt dans un bon lycée, qui est très exigeante avec elle-même, elle commence à *(cherche ses mots)* avoir des réactions plus passionnelles et oui, il doit lui arriver de le traiter d'idiot, de débile, pas pour son problème de QI mais quand elle voit ses réactions. C'est vrai, je pense qu'il est un peu comme l'idiot de la famille quelquefois. Elle ne le lui cache pas. Et son frère lui a un peu emboîté le pas parce que bon, un enfant comme ça, ça n'a pas des réactions malignes, ça *(cherche ses mots)* suit. C'est un peu dur mais c'est pas un apport dans une famille, ni sur le plan relationnel, ni sur le plan des échanges, ni comme exemple pour rien et on a du mal à trouver quelque chose à valoriser chez lui. On peut valoriser le fait qu'il est plutôt *(insiste sur ce mot)* gentil et serviable. Bon, il est assez courageux parce qu'au fond, son handicap aurait pu *(hésite)* le détruire beaucoup plus. Mais c'est difficile d'expliquer ça à des enfants de douze ans. Et bon, pour ma fille Marianne, c'est plutôt une gêne parce que c'est un grand frère mais il ne fait rien d'admirable. C'est un grand frère mais évidemment, elle en sait beaucoup plus que lui. C'est un grand frère mais il n'a pas l'intelligence d'avoir une réaction gentille pour débloquer une situation de crise etc. C'est source de conflit en ce moment. »

Le fait que Rodrigue soit un garçon et soit l'aîné rend, comme le suggère Jacques ci-dessus, la situation encore plus difficile. En tant qu'aîné, il était appelé à être un modèle pour

sa sœur et son petit frère, rôle qu'il est évidemment incapable de tenir. Alors que la plupart du temps, lorsque l'enfant considéré comme handicapé est l'aîné, qui plus est un garçon, il est fortement investi par ses parents, qui essaient de lutter contre le handicap et le déclassement qui en résulte de toutes leurs forces, ce n'est pas le cas ici. Rodrigue est considéré à part et à ce titre, il n'est plus vraiment considéré comme l'aîné, supplanté dans ce rôle par sa sœur, sur laquelle se sont reportées les aspirations de ses parents. Cela ne signifie pas que Rodrigue est abandonné ou même laissé de côté, mais simplement qu'il a été désinvesti des attentes potentiellement fortes que ses parents portaient sur lui, du fait de sa position d'enfant, d'aîné et de garçon dans une famille en reconquête sociale (c'est-à-dire visant à compenser un déclassement social survenu à une génération antérieure).

L'avenir que ses parents envisagent pour Rodrigue va d'une certaine façon dans le même sens : il s'agit de lui trouver un lieu socialement neutre, où il pourra trouver un équilibre et où il ne sera pas à la charge de ses frère et sœur. C'est pourquoi l'idée de le voir intégrer un monastère attire fortement son père (rappelons que Jacques a un frère prêtre), qui le présente d'abord comme une boutade puis, voyant peut-être que je ne réagis pas outre-mesure à cette suggestion, revient à la charge quelques instants plus tard.

> « ABC École, pour moi c'est pas une fin en soi. ABC École, c'est un moyen, si vous voulez, pour qu'il puisse apprendre effectivement des choses, mais il faut qu'on trouve absolument maintenant, je dirai, la structure d'accueil pour qu'il puisse apprendre un métier et puis qu'après, bon, je vous dis, qu'il puisse un petit peu se débrouiller par lui-même. Mais se débrouiller par lui-même, *(cherche ses mots)* ce que je veux dire, j'y crois pas non plus, c'est-à-dire qu'il va pas avoir son appartement, il va pas aller faire ses courses, donc je dis à ma femme toujours un petit peu en plaisantant : 'On pourra le mettre un jour dans un monastère' parce que c'est vrai que *(hésite)* c'est l'environnement idéal pour un enfant comme Rodrigue : il aime bien chanter, il aime bien les choses régulières, c'est-à-dire vous vous couchez à telle heure, vous vous réveillez à telle heure, tout ce qui est, si vous voulez, rassurant, qui ne provoque pas de l'angoisse chez lui, c'est le bonheur total. Donc c'est un peu ce style d'environnement, si vous voulez. (…) Mais quand je parle de monastère, *(hésite)* c'est pas qu'une idée. Je pense que c'est quelque chose qui est important parce que ça lui permettra vraiment, si vous voulez à mon avis, *(cherche ses mots)* d'avoir un environnement – indépendamment, je dirai, des offices etc. – qui correspond bien à lui. Parce qu'autrement, je l'imagine pas du tout avec nous tout le temps, et alors pour le coup, non pas par égoïsme, mais je le voudrais pas, parce que ça veut dire que là aussi, avec ma femme, à un moment donné, attendez ! on a besoin aussi de se retrouver etc., s'il est tout le temps là… *(s'arrête)* Et puis s'il est tout le temps là avec nous, ça veut dire que le jour où on sera vieux, le jour où on pourra plus, machin etc., qu'est-ce qui va arriver ? C'est-à-dire que le transfert normal doit se faire *(cherche*

ses mots) des parents sur son frère et sa sœur, donc ça j'en veux pas ! Et ça vraiment, alors pour moi, c'est quelque chose de catégorique. De catégorique. *(cherche ses mots)* J'ai des amis où des parents qui se sont occupés d'un enfant un petit peu handicapé comme ça, ils sont morts, attendez ! après ça a été la catastrophe dans la famille, donc ça je veux pas. Je veux, si vous voulez, qu'on organise les choses pour que ses frère et sœur n'aient pas à assumer la charge de Rodrigue. Ils l'ont pas demandé, c'est une situation pour eux déjà difficile, bon, faut les dégager complètement de tout ça. »

Cette attitude est radicalement différente de celle de certains parents, comme par exemple ceux de Camille, qui d'une part espèrent que les frères et sœurs de l'enfant handicapé veilleront toujours sur lui, d'autre part veulent pour lui un destin social le moins infamant possible, ce qui les incite à rechercher les structures qui le pousseront au maximum de ses capacités. Les parents de Rodrigue, en revanche, ont choisi de faire ce qu'on pourrait appeler le « sacrifice social » de Rodrigue ; ils ont reporté sur son frère et sur sa sœur leurs ambitions sociales et cherchent pour lui une position neutre, quitte à ce qu'il soit plus ou moins considéré comme « l'idiot de la famille », expression d'ailleurs employée par son père. Ce choix est rendu possible (mais non obligatoire) par plusieurs circonstances ici réunies : un désir d'ascension sociale en partie assouvi par leurs propres positions sociales et qui peut se reporter sur la sœur et le frère cadets de Rodrigue ; la position d'aîné de Rodrigue, qui rend plus difficile de demander aux cadets de le protéger et qui incite à se « rattraper » sur les enfants suivants des déceptions engendrées par le premier ; enfin un attachement à des valeurs traditionnelles, notamment religieuses, qui protège partiellement contre l'injonction moderne de l'épanouissement de l'enfant et qui dévalorise moins que dans d'autres milieux la figure de l'idiot du village, ou de la famille.

Conclusion

Ces trois premiers cas approfondis visent avant tout à esquisser l'extraordinaire diversité des configurations familiales et l'influence subtile qu'elles peuvent avoir conjointement sur les théories diagnostiques des parents d'enfants handicapés mentaux et sur leurs choix en termes de prise en charge institutionnelle. Dans chacun de ces cas, on sent combien les relations familiales, à l'intérieur et à l'extérieur du ménage, pèsent sur l'élaboration des théories diagnostiques, de même que les enjeux institutionnels que l'on a étudiés dans la partie précédente. Il convient de combiner ces différents enjeux pour pénétrer la complexité des théories diagnostiques et de ce qu'elles expriment. Mais les chemins que

cette influence emprunte, et les formes qu'elle revêt, varient fortement d'une configuration à l'autre.

Quelques grandes conclusions peuvent néanmoins être tirées. Tout d'abord, la construction de l'enfant comme cause commune est un travail qui n'est pas toujours fait et, quand il est entrepris, pas toujours efficace. L'histoire et la configuration de la famille à un moment donné favorisent ou freinent cette construction. La théorie diagnostique, à condition qu'on parvienne à l'imposer, peut être un moyen de justifier une mobilisation familiale, qui se fait d'autant plus facilement que cette théorie est partagée et jugée légitime.

Lorsque l'enfant n'est pas constitué en cause commune, il a plus de chances d'être essentiellement considéré comme une charge, pour ses parents et aussi éventuellement ses frères et sœurs. En tant que cause commune au contraire, il est plus facilement valorisé et valorisant puisqu'il constitue l'un des socles d'une solidarité familiale affichée avec satisfaction.

L'exemple de Camille Briolle illustre parfaitement le cas d'une maisonnée soudée, préexistant en partie à la découverte de ses difficultés, mais réaffirmée et redéfinie autour d'elle. L'imposition d'une théorie diagnostique particulière, avec cependant des variations non négligeables, légitime la captation de ressources familiales que certains, exclus de la maisonnée, contestent sans succès. Autour d'Alexandra en revanche, sa mère n'est pas parvenue à mobiliser les maigres ressources dont elle aurait pu disposer. Dans ce cas, la faiblesse des ressources familiales disponibles, la faiblesse des ressources sociales des parents quotidiens de l'enfant et la configuration familiale particulière (notamment un divorce et un remariage, deux enfants de deux lits différents) ne facilitent guère la transformation d'Alexandra en cause commune. Pour Rodrigue enfin, autour duquel les ressources en toutes sortes ne manquent pas, c'est la combinaison d'interprétations fortement divergentes des raisons de son comportement et d'un sacrifice social de l'enfant par ses parents qui explique l'absence de maisonnée centrée sur lui, absence qui est cependant responsable du sentiment d'isolement ressenti par sa mère.

Dans tous ces exemples, j'ai insisté sur les conflits entre maisonnées et sur la manière dont les frontières des maisonnées pouvaient avoir été construites. Ce faisant, je ne me suis pas appesanti sur les relations au sein de la maisonnée et j'ai sans doute présenté son fonctionnement comme plus cohérent qu'il ne l'est réellement. C'est l'objet du chapitre suivant d'entrer dans une logique interne à la maisonnée et d'analyser comment s'y opèrent d'autres arrangements pratiques, sans omettre les rapports de force qui la traversent.

Chapitre XIV. Trouver sa place dans la maisonnée

Que se passe-t-il au sein d'une maisonnée ? Comme on l'a vu au chapitre précédent, une certaine cohérence dans les manières de définir la situation, donc dans les théories diagnostiques des membres de la maisonnée, facilite la coopération, c'est-à-dire le dévouement de chaque individu au groupe que forme la maisonnée, représenté matériellement par la cause commune autour de laquelle il se fédère. Cependant, comme dans toute organisation, chacun occupe une place particulière, qui lui convient plus ou moins et qui peut évoluer. Dire que chacun a une place, ce n'est pas simplement pointer des rôles différents au sein de la maisonnée, c'est souligner que les individus et les places qu'ils occupent ne sont pas interchangeables. Tout le monde ne peut pas se mettre à la place de tout le monde ; certains peuvent avoir du mal à trouver leur place, donc éventuellement ne pas tenir en place ; certaines places peuvent être plus valorisantes que d'autres ; certains aimeraient parfois qu'on fasse certaines activités à leur place ; ou au moins qu'on se mette, en pensée, à leur place. Bref, toute maisonnée comporte une stratification qui n'est nullement figée, mais qui compose un ensemble de contraintes et de rapports de pouvoir qui mêlent l'affectif et le matériel, dans lesquels les individus se meuvent avec une marge de manœuvre réelle mais limitée, qui varie d'une place et d'un moment à l'autre[1]. C'est donc à un ensemble mouvant qu'on a affaire lorsque l'on observe une maisonnée, contrairement à des ensembles beaucoup plus stables comme le sont les lignées [Weber F., 2002]. La plasticité, dont on a vu qu'elle était un attribut important des théories diagnostiques, caractérise aussi la maisonnée, faite d'une suite continue d'arrangements pratiques.

Ce chapitre vise à analyser le système des places à l'intérieur de maisonnées formées autour d'enfants handicapés mentaux, en prêtant attention à leurs évolutions et à la façon dont les individus qui les occupent les jugent et s'en accommodent, avec plus ou moins d'enthousiasme. Comment les arrangements pratiques s'opèrent-ils au sein de la maisonnée ? Qu'est-ce qui peut être délégué à d'autres par les parents de l'enfant et qu'est-ce qui ne peut pas, ou difficilement, l'être ? Par quelles modalités cette délégation peut-elle se matérialiser ? Quels sont les points de vue de chacun sur le partage des tâches et des places ? Est-il possible qu'il existe des divergences sur l'existence et la forme mêmes de la maisonnée ? Enfin, quel est le rôle des théories diagnostiques dans ces processus ?

Ces questions seront abordées à travers deux études de cas. La première est particulièrement approfondie et aborde l'ensemble de ces questions, qui tournent autour de la délégation au sein de la maisonnée et de l'évolution des places de chacun. On y voit

[1] On est ici proche de la notion de configuration au sens de Norbert Élias [1981 et 1987].

comment, au sein de ce qui peut apparaître à première vue comme une maisonnée aussi soudée que celle des Briolle, des rapports de force travaillent une construction finalement assez fragile, mais qui parvient malgré tout à se perpétuer au prix de quelques arrangements et de beaucoup de frustrations individuelles. Le second cas permet lui aussi de souligner la fragilité des maisonnées en montrant comment une crise diagnostique peut aboutir à l'implosion d'une maisonnée atypique.

A. Une victime despote

Tristan est né en 1991 et est atteint d'une trisomie 21, à laquelle sont associés des troubles du comportement dont on connaît mal la nature et l'origine. Il vit avec ses parents (Fabienne Mareste, responsable technique dans une agence de publicité à mi-temps ; Daniel Mareste, directeur administratif et financier), ses deux grandes sœurs (Audrey, née en 1984, en école de commerce ; Diane, née en 1986, en école de commerce également) et ses deux petits frère et sœur qui sont jumeaux (Coralie et Quentin, nés en 1995) dans un grand appartement situé dans un quartier assez central de Paris. Après quatre années en crèche, Tristan a été scolarisé dans une école Montessori avec l'espoir, pour ses parents, qu'il puisse développer au maximum ses capacités d'apprentissage en rejoignant le plus tard possible le circuit spécialisé. Après quatre années difficiles pour Tristan, ils décident finalement de se tourner vers un institut, puis un IMPro, qu'il fréquente au moment où je rencontre les Mareste.

Le parcours institutionnel de Tristan

1991 : Naissance
1991 - 1995 : Crèche
1995 - 1999 : École Montessori
1999 - 2003 : IMP
2003 - : IMPro

Fabienne Mareste m'a contacté via l'APEI de Paris ; elle a rapidement répondu à mon courrier et m'a reçu chez elle pour un premier entretien en octobre 2004. Le cadre et la manière dont celui-ci s'est déroulé m'ont donné l'image d'une famille soudée autour des difficultés de Tristan, d'une maisonnée fière de son fonctionnement. Le décor de

l'appartement est très soigné et très chaleureux ; il donne l'image d'un « foyer ». Au mur, une multitude de photos des membres de la famille sont accrochées (pêle-mêle, agrandissements etc.) ; le couloir qui mène du salon aux chambres en est également tapissé.

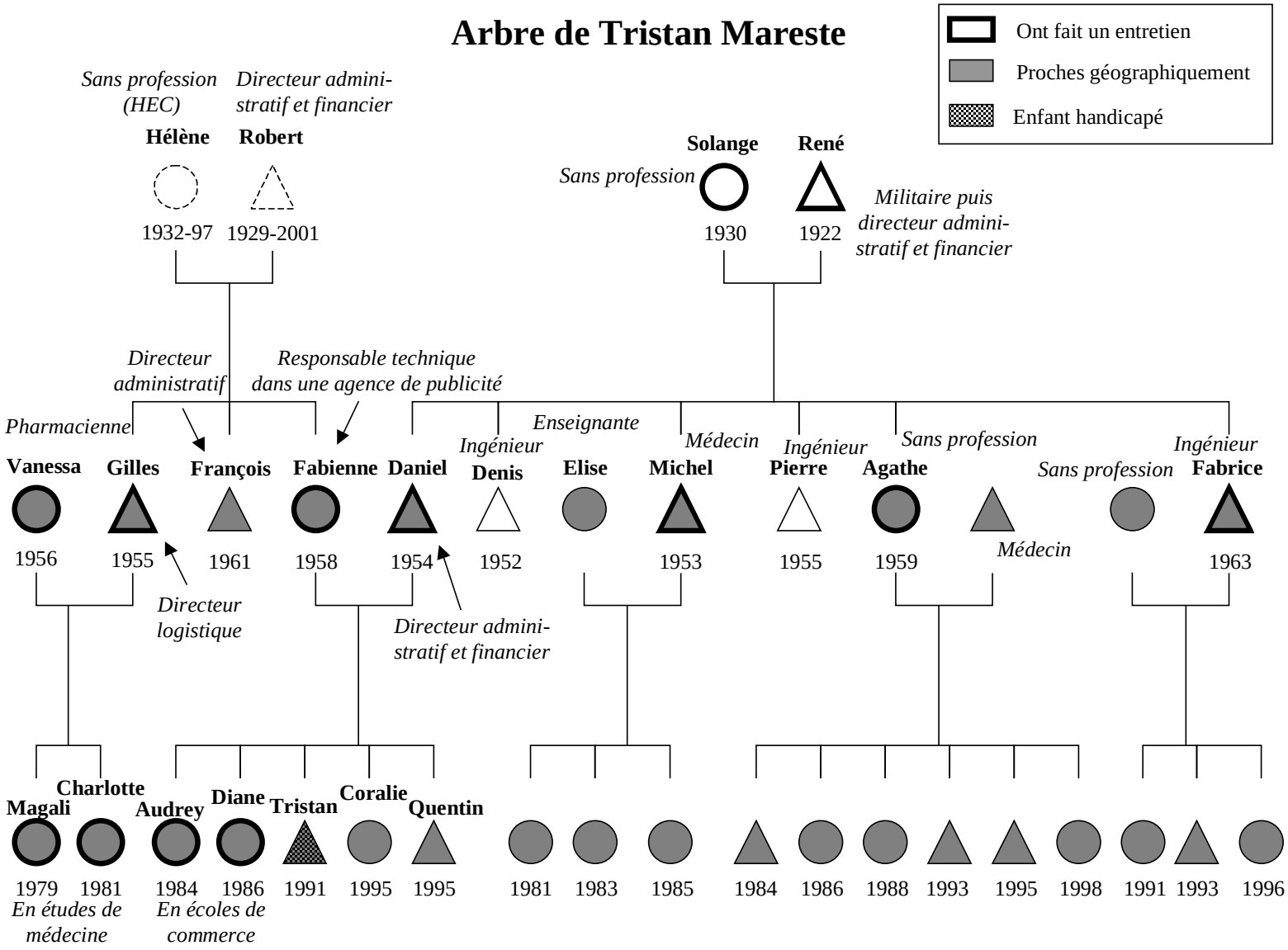
1 Une volonté surprenante de confrontation

Durant l'entretien, Fabienne me parle longuement des relations des différents membres de la famille avec Tristan[2]. Tous le connaissent et l'acceptent tel qu'il est. Du côté maternel, tout le monde se retrouve assez fréquemment dans la maison familiale où habitaient Hélène et Robert, les parents de Fabienne, qui possédaient une grande maison en Normandie. Ils sont morts respectivement en 1997 et en 2001. Les frères et sœurs de Tristan sont très présents auprès de lui et comme le dit Fabienne, il est véritablement le « centre » de la famille, et pas seulement du fait de sa position centrale en termes d'âges dans la fratrie. En fin d'entretien, lorsque je lui demande si d'autres personnes pourraient accepter de faire un entretien, Fabienne s'empare à ma grande surprise de ma demande et se lance dans une vaste entreprise de sollicitation de tout son entourage.

> *Journal de terrain, 14/10/04 : entretien avec Fabienne Mareste*
> *À la fin de l'entretien, je lui demande des contacts, elle est tout à fait d'accord pour m'en fournir, voire entreprenante. Elle me propose d'elle-même d'essayer du côté de sa belle-famille. Elle pense que ce serait intéressant. Mais elle va d'abord demander l'autorisation à son mari. De son côté, elle va voir avec Gilles et François (ses frères), Viviane et Estelle (une voisine amie de Fabienne et sa fille) et les frères et sœur de Tristan.*
>
> *04/11/04 : mail de Fabienne Mareste*
> *Fabienne Mareste m'envoie par mail les coordonnées (des adresses électroniques pour la plupart) de son frère Gilles et sa femme Vanessa, de ses filles Audrey et Diane, de son mari et de ses nièces Magali et Charlotte, qui sont tous d'accord pour me voir. Elle ajoute qu'elle se prépare à envoyer des courriers au reste de la famille (son frère François, une ou deux de ses amies, sa belle-famille). Elle ajoute : « J'espère que je ne vous ennuie pas avec toutes ces adresses ».*

[2] Voir le schéma de la famille infra.

Arbre de Tristan Mareste



Cette dernière phrase est particulièrement révélatrice de l'inversion du rapport habituel entre l'enquêteur et la première personne contactée dans une famille : c'est Fabienne qui semble se retrouver en position de demandeuse, tandis que je deviens son envoyé pour aller parler de Tristan avec divers membres de son entourage. Cette position facilite grandement l'enquête, mais comporte aussi quelques inconvénients : je risque d'être effectivement vu comme l'envoyé de Fabienne, ce qui n'est pas forcément du goût de tous et peut inciter certains à refuser de me recevoir, ou bien à me parler avec méfiance et retenue. Finalement, le résultat est tout de même très appréciable en termes d'enquête : j'ai pu faire dix-huit entretiens autour de Tristan (avec seize personnes différentes) et presque tous ont été intéressants et approfondis. Je n'ai cependant pas réussi à voir toutes les personnes que Fabienne a contactées, notamment son frère François, le parrain de Tristan, avec qui les relations sont tendues. Gilles (l'autre frère de Fabienne) et sa femme Vanessa me le confirment d'ailleurs lorsque je leur en parle, après avoir fait un entretien avec chacun d'entre eux : si la demande vient de Fabienne, il y a peu de chances que François accepte. Lors de notre deuxième entretien, Fabienne me parle d'ailleurs d'écrire une nouvelle lettre à François, ce qui m'effraie quelque peu :

> « Et puis pour finir, pour parler de François, donc j'en ai reparlé à ma sœur et je lui ai dit que bon, *(hésite)* je laissais tomber. Ceci dit, je vais quand même lui écrire – là c'est son anniversaire dimanche prochain, je vais en profiter – je vais lui dire que je vous ai rencontré, que vous auriez bien aimé avoir une réponse, que vous l'avez eue par mon intermédiaire mais que moi, j'ai jamais eu de réponse à mon courrier et que… *(s'arrête)* Parce qu'il a dit à ma sœur qu'il ne voyait aucunement l'intérêt de ce travail et donc il est *(cherche ses mots)* de fait extrêmement orgueilleux, parce que quand c'est quelque chose qu'il ne connaît pas, ça ne vaut pas le coup d'exister. Et puis *(cherche ses mots)* je crois – je l'ai dit à ma sœur – qu'il est très culpabilisé par rapport à Tristan. Alors que *(hésite)* c'est pas ça que je lui demandais. Justement, je lui avais écrit une lettre, justement, en lui disant : 'Écoute, tu te sens peut-être pas à la hauteur, mais moi je peux comprendre.' À ce moment-là, (…) il *[travaillait beaucoup]*, je peux comprendre qu'il se pointe pas le week-end pour venir chercher Tristan, il habite Sceaux, bon. Mais simplement une petite carte, j'en demandais pas plus ! Je peux comprendre que quelqu'un… *(s'arrête)* (…) *(cherche ses mots)* J'avais presque envie de lui dire : 'Bon ben écoute, tu peux te sentir dégagé du fait que tu es le parrain de Tristan, quoi, c'est tout. Tu laisses tomber.' *(cherche ses mots)* Pour ne plus être dans ce faux-semblant…
>
> **Mais il le prendrait sûrement…**
>
> Oui, il le prendra mal.
>
> **… comme une agression…**

Ben oui, mais il faut aussi qu'il se rende compte qu'il nous agresse à être comme ça, hein ? C'est fou, hein ! Parce qu'il se rend pas compte, je pense pas. (…)

Enfin moi, de mon côté, j'aurais bien aimé évidemment, mais c'est comme ça, c'est pas…

Non mais je pense que je vais lui écrire. Je vais lui dire : 'Ta non réponse ne m'a pas comblée', quand même, je trouve ça… *(s'arrête)* Surtout qu'il s'appuie énormément sur mon père et ma mère, il dit toujours : 'Ah ! papa et maman, ils faisaient comme ci, ils faisaient comme ça.' Mon père aurait été encore en vie, même à quatre-vingts ans, il vous recevait. Même si ça *(cherche ses mots)* l'émouvait beaucoup de parler de Tristan, il aurait peut-être pas bien su en parler, mais il aurait fait le pas. Alors c'est pour ça, *(hésite)* non, c'est pas bien, c'est pas bien ce qu'il fait, c'est pas bien. »

Alors que les premiers contacts avec cette famille m'avaient donné l'image d'une maisonnée soudée autour de la cause commune que représentait Tristan, à l'image de ce qui se passe par exemple chez les Briolle, cette démarche de « confrontation » révèle que Fabienne n'est pas forcément satisfaite de l'attitude de l'ensemble de son entourage vis-à-vis de Tristan. Petit à petit, je me rends d'ailleurs compte que mon enquête constitue un petit événement dans la famille Mareste, notamment pour Fabienne qui en profite pour faire le point sur l'organisation familiale mise en place autour de Tristan. Au fil de nos discussions (par mail, par téléphone et de vive voix), je sens que le jugement que Fabienne porte sur la mobilisation familiale autour de Tristan est de plus en plus négatif. Elle finit par me dire (lors de notre troisième entretien, en septembre 2005) que son entourage donne l'apparence de s'occuper de Tristan, mais elle se sent dans les faits bien seule face à son fils.

« Faut pas se leurrer, le handicap n'est pas admis dans notre société, *(cherche ses mots)* je suis pas amère en disant ça, mais c'est une réalité ! C'est peut-être *(hésite)* le fait de vous parler qui m'a permis, justement, de ne plus aussi m'entretenir, moi, dans un leurre tant au niveau familial qu'au niveau amical et *(hésite)* société ou sociétal, je sais pas comment on dit.

Vous trouvez que ça vous a fait changer de point de vue sur pas mal de choses ?

(cherche ses mots) Je me suis rendu compte, je me suis mieux dit ce que je n'osais peut-être pas me dire. *(cherche ses mots)* Parce que non, Tristan n'est pas intégré dans la famille, non il n'est pas intégré dans la société. Bon, il est aimé, mais il n'est pas intégré. (…) Ils ont toujours une bonne raison pour expliquer que ça n'a pas été possible *[de l'emmener faire quelque chose]*, que ça ne sera pas possible : 'Tu comprends, on avait… *(s'arrête)*', 'oui oui, d'accord, mais enfin… *(s'arrête)*' Je dis même plus 'd'accord' parce que… *(s'arrête)* Et si jamais je leur mets le doigt – amis ou famille, hein ! – sur ce qui me semble une explication un peu vaseuse de leur part, ça se tourne vite à mon désavantage.

C’est-à-dire en fait ‘Si on ne te le prend pas plus souvent, c’est que tu ne le veux pas vraiment.’ C’est très net. Donc au début, c’est ‘On a peur de pas savoir faire pour lui, donc qu’il ne soit pas aussi heureux qu’il l’est avec toi, parce que toi, tu sais tellement bien faire.’ Et puis ben ‘Vous pouvez peut-être essayer, vous pouvez… *(s’arrête)*’, ‘Oui bon, enfin écoute, faudrait encore que tu nous laisses l’espace de liberté dont on a besoin.’ »

Comment comprendre ce sentiment ? Faut-il en conclure que Tristan n’est une cause commune qu’en apparence et que, derrière l’impression qu’une maisonnée existe autour de lui, il n’y a en réalité qu’une seule personne, sa mère, qui s’occupe vraiment de lui ? Ou bien faut-il au contraire penser que l’opinion de Fabienne n’est que le résultat d’une frustration, dont il faudrait comprendre les causes, qui l’amène à en demander toujours plus à son entourage alors qu’ils seraient déjà fort investis auprès de Tristan ? Je vais tâcher de répondre à ces questions en deux temps, qui vont permettre de complexifier l’approche de la maisonnée que j’ai pour l’instant présentée. Je vais d’abord insister sur le système de places à l’intérieur de la maisonnée Mareste et mettre au jour une partie des rapports de force sous-jacents. Il va ensuite falloir prendre en compte l’évolution des places au sein de la maisonnée et je tâcherai de mettre en évidence les grandes ruptures ayant amené des reconfigurations au sein de la maisonnée.

2 *Places et rapports de force au sein de la maisonnée*

Ce que Fabienne Mareste exprime en tout cas ici, c’est que même s’il existe une maisonnée mobilisée autour de Tristan, elle est la seule à être en « première ligne », c’est-à-dire à être celle qui doit prendre les décisions en première instance et sur qui l’on compte a priori pour résoudre toutes les difficultés matérielles qui peuvent se poser. Les autres membres de la maisonnée, même s’ils sont prêts à aider, se reposent sur elle pour l’organisation d’ensemble et attendent en général qu’elle leur délègue telle ou telle tâche. Contrairement à d’autres cas où les deux parents sont en première ligne, on peut dire ici sans hésitation que Daniel Mareste ne s’y trouve pas. Les propos de son épouse (lors de notre premier entretien, pendant lequel Fabienne est beaucoup plus positive sur sa famille en général), qui a pourtant tendance dans l’ensemble à le protéger, sont sans équivoque :

« Et avec son père, comment ça se passe ? Qu’est-ce qu’ils font ensemble ?
C’est peut-être mon souci. J’ai un mari qui travaille énormément, qui est pas souvent là, qui est souvent en déplacement et quand il est là, il rentre jamais très tôt. Là ce soir, on a

des invités à dîner donc avec un peu de chance, il va pas rentrer trop tard mais… *(s'arrête)* Et *(hésite)* il s'en occupe pas beaucoup. Il l'adore, ça y'a rien à dire, mais il s'en occupe pas beaucoup.(…) Mais c'est ce qui manque un peu. Si vous voulez, quand je disais : 'je dis toujours 'je' ', *(hésite)* malheureusement, je prends Tristan en charge à 95 %. Mon mari est toujours d'accord, hein ! Mais c'est… *(s'arrête)* »

(a) Être en première ligne : un pouvoir qui pèse lourd

La position de première ligne est plus complexe qu'il n'y paraît au premier abord. Le plus évident est que les « première ligne » sont les plus exposés à la charge que peut représenter un enfant handicapé. Ainsi, Fabienne a donné énormément de son temps et de son énergie pour trouver les spécialistes qui convenaient à Tristan, l'emmener régulièrement chez eux, trouver les bons établissements, trouver les activités qui allaient lui permettre de progresser le plus rapidement, ou encore passer des heures avec lui pour qu'il s'endorme. Elle a aussi « sacrifié » en partie sa carrière professionnelle, dans la mesure où son passage à mi-temps, peu après la naissance de Tristan, a donné un sérieux coup d'arrêt à son ascension professionnelle (elle a fait HEC et travaille dans une agence de publicité). C'est en ce sens qu'on peut comprendre qu'elle estime avoir été insuffisamment soutenue. Elle considère que les membres de son entourage, et la société en général, ne se rendent pas compte du poids qu'elle porte car elle donne l'impression d'être solide et organisée. Elle me l'exprime dès notre premier entretien, en octobre 2004 :

« C'est pas parce qu'on gère qu'on n'en prend pas plein la gueule, hein ! Ils sont bons, eux. Ben oui ! Vous voyez : '*(cherche ses mots) (imite quelqu'un qui parle d'elle)* Ah ! ben oui mais Fabienne…', ben Fabienne, elle fatigue comme tout le monde, hein ! Même physiquement, je me rends compte… *(s'arrête)* Je viens d'avoir quarante-six ans, eh ben je me dis que *(hésite)* je suis capable, parce que physiquement, je suis celle qui porte, *(hésite)* bon, qui fait tout ça, mais je me dis que physiquement, ça a été dur, la présence de Tristan. Bon cinq enfants… *(hésite)* enfin pour moi, cinq enfants, je trouve pas ça excessif, mais on me dit : 'Oh ! la la, cinq enfants, ben vous devez être fatiguée.' Mais c'est surtout Tristan ! Quand vous dormez pas… *(s'arrête)* Moi, je me souviens de fois, mon mari partant au bureau le matin, on avait dormi deux ou trois heures en pointillés, vous savez, en pointillés ! *(soupire)* Faut tenir, hein ! C'est ça aussi, on se rend pas compte. Quand on parle du handicap, on se rend pas compte combien certains parents sont fa-ti-gués *(insiste sur ce mot)*. »

Mais être en première ligne, c'est aussi, et inextricablement, occuper une position de pouvoir, surtout si l'enfant est défini comme une cause commune, c'est-à-dire comme l'un des piliers autour duquel s'articulent les relations familiales. Il faut bien comprendre que charges et pouvoir sont étroitement entremêlés, et donc indissociables pour les « première ligne » [Glaude et Singly, 1986], en particulier pour les mères [Schwartz, 2002, p. 177-195]. La question de la souffrance illustre bien cette situation. Les parents, et plus encore la mère, d'un enfant handicapé mental sont censés souffrir de cette situation. Il est « normal » qu'ils en souffrent, même si on attend aussi d'eux qu'ils domptent cette souffrance. Les grands-parents paternels de Tristan, René et Solange (avec qui je fais un entretien lors de l'un de leurs fréquents passages à Paris pour voir leurs petits-enfants), commencent d'ailleurs leur entretien sur cette question :

> « Solange : Ben la naissance de Tristan, nous l'avons apprise (…) d'une façon tout à fait subite puisqu'on ne s'y attendait absolument pas au point de vue diagnostic, enfin on était tous dans la joie d'attendre un petit-enfant chez Daniel et Fabienne. J'avoue que ça a été quand même très dur. Surtout moi, la première impression qui m'a fait très très mal, j'ai pensé aux enfants, je me suis dit : 'Quel chagrin pour eux deux !' J'ai pas tellement pensé au petit. J'ai pensé à Fabienne et Daniel. Et pendant une ou deux semaines, ça m'a habité, hein, ça. *(cherche ses mots)* Après, on a téléphoné presque tous les soirs à Daniel et Fabienne et puis on s'est dit tous les deux : 'C'est très dur, mais c'est pas une catastrophe.' Et on a voulu presque fêter la naissance. Je sais pas si les enfants vous l'ont dit, mais enfin. Et nous sommes venus à Paris avec du foie gras, une bouteille de Champagne puis je sais pas quoi, et on a fêté Tristan quand il est rentré. »

Si l'on veut rentrer dans des détails plus subtils, on peut même remarquer que la mère de Daniel parle en général de « Daniel et Fabienne », mais incidemment de « Fabienne et Daniel » quand elle aborde la question de la souffrance présumée des parents. Certes, on pense à la souffrance des deux parents, mais avant tout à celle de la mère.

Ceux qui sont en première ligne sont les plus exposés, matériellement et affectivement, à la charge que représente un enfant handicapé mental. Mais ils sont aussi ceux qui ont le droit d'en souffrir et donc d'exprimer cette souffrance, tandis que les autres membres de l'entourage ont tendance à s'interdire d'exprimer la leur, à moins que ceux qui ont le quasi-monopole de la souffrance légitime les y encouragent. La souffrance de certains, en particulier celle des frères et sœurs, est cependant de plus en plus prise en considération par les spécialistes du psychisme. Audrey et Diane ont d'ailleurs pu participer à des groupes de parole ouverts aux grands frères et grandes sœurs d'enfants trisomiques, qui avaient été organisés par le SESSAD où Tristan a été un temps pris en charge, parallèlement à sa scolarité

à l'école Montessori. Encore faut-il que l'on se sente suffisamment légitime à exprimer sa souffrance pour accepter d'effectuer une telle démarche. Au-delà de cette question de la souffrance légitime, cette ambivalence se retrouve dans de nombreux domaines : être en première ligne, c'est avoir la charge *et* le bénéfice de l'entretien le plus quotidien de l'enfant ; c'est avoir le pouvoir *et* le souci de prendre les décisions importantes pour lui ; c'est, en bref, avoir la responsabilité de l'enfant, qui représente à la fois un formidable pouvoir et un terrible poids.

C'est aussi avoir la légitimité nécessaire pour se pencher sur les aspects médicaux et psychologiques des difficultés de l'enfant, ce qui représente là encore à la fois une forme de pouvoir et une source de culpabilité, d'angoisse. Bien que chacun ait tendance à chercher des explications au comportement de l'enfant, à essayer de synthétiser ses impressions en un schéma global cohérent, chaque personne qui le connaît ne développe pas une théorie diagnostique, ou du moins pas avec la même précision. La « quête diagnostique » à laquelle les parents peuvent difficilement échapper ne s'impose pas avec la même force aux autres membres de l'entourage. En particulier, ceux qui ne font pas partie de la famille de l'enfant se sentent la plupart du temps illégitimes à s'intéresser aux aspects médicaux. Dans le cas de Tristan, même si la trisomie 21 est suffisamment connue pour que beaucoup se contentent de cette dénomination en guise de théorie diagnostique, ses troubles associés sont susceptibles de provoquer des interrogations diagnostiques. Il a en effet un comportement que les spécialistes, y compris de la trisomie, estiment « perturbé ». Certains ont évoqué un syndrome autistique, d'autres ont simplement mentionné des difficultés relationnelles, d'autres encore ont parlé d'une véritable maladie génétique s'ajoutant à la trisomie, dont l'existence n'a cependant pas été médicalement prouvée. Lorsque j'évoque ces questions avec Viviane Blanchoux, une voisine et amie de Fabienne qui connaît bien Tristan et le garde de temps en temps, elle exprime clairement son illégitimité à s'intéresser de près à ces questions :

> **« Est-ce qu'elle a parlé à un moment du diagnostic médical qui avait été posé ? Est-ce qu'elle a expliqué ce que c'était ?**
> Pas tant que ça, justement. Et moi, c'est vrai que c'est un truc, j'ose pas trop… *(s'arrête)* (…) Tout ça pour moi, c'est assez flou et en fait j'en parle pas avec Fabienne. (…) Mais c'est vrai que je pose pas de questions parce que *(hésite)* je crois que j'ai pas envie de… *(s'arrête)* Pour moi, *(en riant légèrement)* ce serait de la curiosité mal placée par rapport à Fabienne. Moi, je pense que Fabienne, elle parle assez facilement, donc si elle me parle pas de ça, *(cherche ses mots)* je pense que c'est parce qu'elle n'a pas envie d'en parler, ou que c'est pas important pour elle. On parle de plein de choses autres à propos de Tristan, on parle beaucoup de Tristan. On parle de sa scolarité, de son développement, *(hésite)*

oui, de tout ce qui entoure sa scolarité ou les séances de psychanalyse qu'il a eues pendant un temps, ou de psychothérapie ou je ne sais quoi. On parle de plein trucs, quoi ! Ses activités scolaires, extra-scolaires, mais le diagnostic médical, je dirai, j'en ai jamais vraiment parlé. »

À travers ces questions, c'est la stratification de la maisonnée en différentes lignes que l'on voit donc apparaître. La structure de la parenté occidentale pèse fortement sur ces lignes : on retrouve grosso modo l'organisation en cercles concentriques notamment décrite par Jean-Hugues Déchaux [2003]. En première ligne (ou dans le premier cercle), les parents en filiation directe (ici les parents de l'enfant handicapé) ; en deuxième ligne (ou dans le deuxième cercle, dit intermédiaire), les grands-parents et les frères et sœurs ; en troisième ligne (ou dans le troisième cercle, dit périphérique), les autres consanguins (oncles, cousins, neveux etc.), auxquels on peut ajouter les membres de l'entourage n'appartenant pas à la famille. Au sein d'une maisonnée particulière cependant, des personnes appartenant à ces différentes lignes peuvent être amenées à coopérer. Cette coopération n'efface cependant pas tout clivage. En matière d'information médicale par exemple, comme on vient de le voir, les membres du premier cercle (et du deuxième, dans une moindre mesure) sont les seuls à posséder une véritable légitimité. En matière de décision et d'organisation quotidienne ensuite, on observe une forme de dépendance de l'ensemble des membres de la maisonnée envers les « première ligne ». Ces derniers restent ceux qui décident en dernière instance, qui ont donc « le dernier mot », même s'ils peuvent dans certains cas déléguer une partie de leur pouvoir de décision, et surtout une partie des tâches matérielles à effectuer auprès de l'enfant. L'organisation quotidienne de la maisonnée dépend donc de la manière dont la délégation s'opère des « première ligne » vers les autres membres de la maisonnée. Lorsque cette délégation est routinisée et acceptée par tous, elle peut devenir invisible et la maisonnée se présente alors comme un collectif de production solidaire et peu hiérarchisé. Pour autant, elle repose toujours sur des rapports de force, que les situations conflictuelles comme celle des Mareste permettent de mettre au jour.

(b) Prendre et laisser la place

Le conflit central autour de Tristan oppose sa mère (qui trouve que malgré les apparences de solidarité et les discours enthousiastes, ses proches n'ont pas pris auprès de Tristan la place qu'ils auraient pu, ou dû, prendre) à ceux qui trouvent qu'elle ne leur a pas laissé suffisamment de place pour pouvoir s'occuper de Tristan. Dans l'extrait d'entretien qui

suit, Fabienne se défend contre cette accusation tout en cherchant à expliquer les raisons qui ont amené une telle situation :

> « Mais je sais pas comment on pourrait définir les relations familiales avec Tristan. Y'a des fois, quand même, je me dis que *(cherche ses mots)* évidemment, si j'étais pas moi, j'aurais pas mis en place ce genre de relations que j'ai avec Tristan, que Tristan a un peu… *(s'arrête)* donc c'est moi qui ai imprimé un certain style. Et du coup, ont découlé peut-être les relations des autres ou le regard des autres sur Tristan. Mais *(réfléchit)* si j'avais pas été ça, est-ce que d'autres auraient plus pris le relais ? Ma belle-sœur Agathe, là, qui m'en a fichu plein les dents, m'a dit : 'De toute façon, tu dis que Daniel a pas pris sa place, mais c'est parce que tu prends toutes les places.' Non. J'en ai d'ailleurs reparlé – parce que cet été, du coup, on a beaucoup parlé avec mon mari – et non ! *(plus fort)* je n'ai pas pris sa place ! De par sa tâche énorme de boulot, il n'a pas forcément pris la sienne, quoiqu'avec les années de recul, je m'aperçois qu'il a un capital très positif vis-à-vis de ses cinq enfants. (…) Donc j'ai l'impression que si quelqu'un avait voulu plus *(insiste sur ce mot)* prendre sa place auprès de Tristan, il aurait pu. (…) Et puis après, mes belles-sœurs, elles me l'ont glissé, ça, en disant : 'Bon de toute façon, les relations familiales sont ce qu'elles sont, mais enfin *(cherche ses mots)* vous n'avez pas tellement désiré nous voir.' Ah ? *(en riant légèrement)* Tiens ? Moi, j'ai pas tout à fait la même lecture. Mais bon, *(réfléchit)* je pense qu'un enfant handicapé dans une famille peut déclencher des…
>
> **Ça fait surgir beaucoup de choses.**
>
> Ça fait surgir beaucoup de choses, oui. Ça peut déclencher des rapprochements, je pense, mais… *(réfléchit)* C'est étonnant, mais ça peut déclencher aussi des jalousies *(insiste sur ce mot)*, entre guillemets, *(réfléchit)* d'abord parce que financièrement nous sommes aidés, eh oui ! pour certains : 'Ah ! ben t'as beau dire, quand même on te prend en charge ton fils.' Ben oui ! C'est pas si acquis que ça, pour certaines personnes. (…) Donc y'a des choses comme ça… *(s'arrête)* Y'a des jalousies pour des enfants qui sont sur-diplômés *(en riant légèrement)* et y'a aussi des jalousies pour des enfants handicapés. Peut-être pas des jalousies, mais c'est des drôles de sentiments qui émergent chez les gens. »

La réflexion de Fabienne s'articule ici en plusieurs temps : 1) l'organisation familiale autour de Tristan est largement dépendante de sa personnalité à elle, de sa manière de faire ; elle souligne ici son statut de « première ligne » ; 2) on l'accuse de ne pas laisser de place aux autres, mais c'est en fait que les autres font semblant de vouloir prendre la leur auprès de Tristan ; 3) au fond, l'isolement qu'elle subit et les attaques qu'elle essuie viennent en grande partie de formes de jalousie, qui sont difficiles à comprendre mais que la présence d'un enfant handicapé susciterait.

Elle cite en particulier Agathe, qui l'aurait accusée de ne pas laisser suffisamment de place à son mari. Lors de l'entretien que j'ai fait avec Agathe, elle revient effectivement sur ce problème, qu'elle présente en des termes psychologisants, tout en tâchant de nuancer ses critiques :

> « C'est vrai que pendant très longtemps, ma belle-sœur Fabienne a été en totale symbiose avec son fils, personne ne pouvait y toucher. Dès qu'elle s'absentait cinq minutes, le fils angoissait peut-être, mais la mère angoissait beaucoup aussi *(léger rire)*. Donc y'avait un comportement très protecteur de la part de la mère, excluant beaucoup autour d'elle. Bon, *(cherche ses mots)* c'est normal, quelque part je pense que c'est normal, mais c'est pas toujours très facile. »

Agathe n'est cependant pas la seule à faire ce reproche à Fabienne. Du côté de ses proches également, qui soulignent tous l'extraordinaire façon dont elle parvient à faire en sorte que son fils s'épanouisse au maximum, on retrouve des critiques plus ou moins voilées de la place prise par Fabienne auprès de Tristan au détriment des autres. Ainsi, le frère aîné de Fabienne, Gilles, souligne sans agressivité les ambivalences qu'il ressent chez sa sœur : elle a besoin d'aide pour s'occuper de Tristan mais l'exige souvent de manière trop autoritaire, ce qui décourage les bonnes volontés :

> « Fabienne essaye de nous solliciter mais d'une façon beaucoup trop directive, je trouve, pour qu'on s'occupe de lui, pour qu'on s'occupe de Tristan. Alors que bon, *(en riant légèrement)* peut-être que je suis très indépendant, je comprenais tout ça mais j'avais envie, moi, de faire comme je voulais au moment où je voulais. Voilà. Et je peux comprendre ça aussi parce que Fabienne, il fallait absolument qu'elle partage. D'ailleurs elle me l'a exprimé, elle me l'a même exprimé en pleurant, *(hésite)* elle m'a fait comprendre que c'était très lourd et qu'à certains moments, elle en pouvait plus et qu'elle nous sollicitait d'une façon directive parce qu'on venait peut-être pas suffisamment. Qu'à ce moment-là, elle en pouvait plus et qu'il fallait qu'on soit là. Donc c'est plein de contradictions, *(cherche ses mots)* qui sont le signe qu'on n'a peut-être pas été présents toujours au bon moment. »

Les torts sont donc selon lui partagés et la situation est le résultat d'un cercle vicieux qui laisse tout le monde insatisfait : Fabienne est fatiguée de s'occuper seule de Tristan et exprime son mécontentement vis-à-vis de ses proches en leur demandant sans ménagement, de façon parfois très directive, de l'aider (et aussi de participer à mon enquête). Dans ces conditions, beaucoup refusent, agacés par le ton de la requête, ce qui laisse Fabienne encore

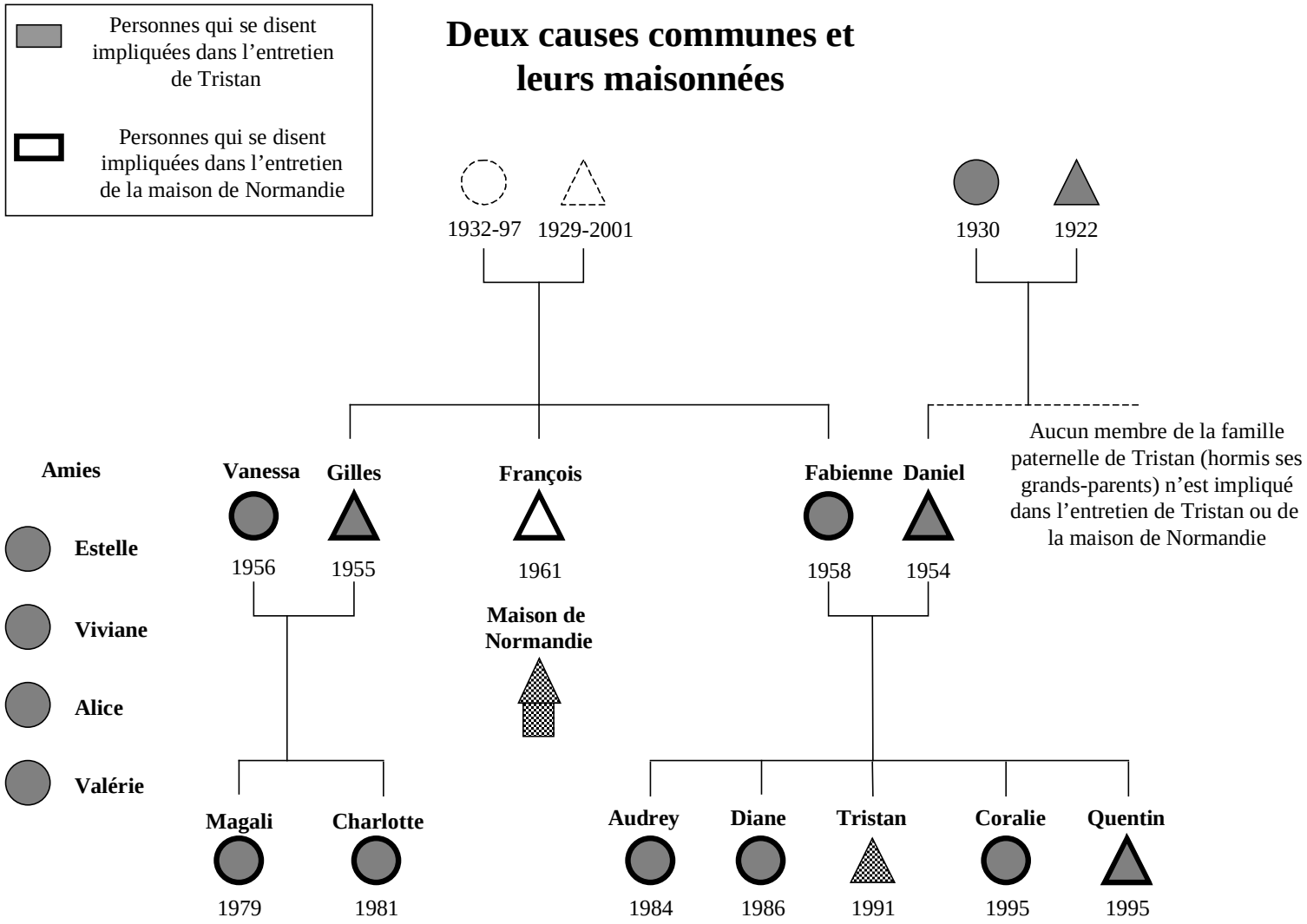
plus seule, fatiguée et agacée par le comportement de son entourage. Pour autant, il est important de comprendre que l'on n'est pas dans une situation de conflit ouvert : les relations familiales sont dans l'ensemble bonnes et il existe une réelle coopération autour de Tristan. Tous s'intéressent à son évolution, personne ne le rejette, beaucoup l'ont déjà gardé et sont prêts à le faire de nouveau, par exemple en cas d'urgence. Du point de vue de ceux qui sont en deuxième ligne (Daniel et les frères et sœurs de Tristan, par exemple), une maisonnée existe autour de Tristan[3] ; mais du point de vue de Fabienne[4], cette coopération est factice et dans les faits, les aides qu'elle reçoit de son entourage ne sont que ponctuelles et trop rares.

Viviane Blanchoux, la voisine et amie de Fabienne dont on a déjà parlé, est l'un de ses soutiens importants. Elle aussi trouve que la coopération familiale autour de Tristan est en partie un « leurre », pour reprendre le mot de Fabienne. Elle n'est cependant pas loin de rejoindre ceux qui reprochent à Fabienne d'empêcher les autres, à commencer par son mari, de trouver leur place auprès de Tristan :

> « Je parle toujours de Fabienne parce que je pense que le pivot de la famille, c'est Fabienne, bon. Là aussi, je pense qu'il y a un problème *(léger rire)* à cause de l'autoritarisme de Fabienne, parce que je pense qu'on peut parler d'autoritarisme. Je pense que Daniel, le père, a beaucoup de mal à trouver sa place. Donc ça, je pense que c'est… *(s'arrête)* Ceci dit, *(en riant légèrement)* je trouve qu'il se bat pas beaucoup pour la trouver. (…) Mon mari n'aurait jamais pu vivre avec une femme comme Fabienne *(rires)*. Pour exister à côté de Fabienne, faut quand même mettre le paquet. (…) Je pense personnellement qu'il ne conquiert pas assez sa place et que par exemple, quand Fabienne lui demande s'il peut aller conduire Tristan à l'IMPro et qu'il dit non, je me dis qu'après, faut pas non plus qu'il se plaigne d'être un peu exclu. (…) *(réfléchit)* Je pense qu'il y a toute une partie de la famille qui s'occupe pas de Tristan, mais pourquoi ne s'occupe-t-elle pas de Tristan ? c'est pas forcément à mon avis *(cherche ses mots)* à cause du handicap de Tristan, peut-être qu'on leur laisse pas la place d'exprimer leurs questions, leurs doutes, leurs etc. et que du coup, ils se disent que ça va être relativement compliqué. *(réfléchit)* Je pense que la personnalité de Fabienne, sans doute, éloigne un peu des gens qui vont peut-être un peu moins chercher… *(se reprend)* enfin qui l'aiment moins, peut-être, tout simplement, que moi par exemple ou des gens très proches de sa famille. »

---

[3] Voir le schéma « Deux causes communes et leurs maisonnées » ci-dessous.
[4] Qu'elle exprime de manière plus affirmée lors de notre troisième entretien, en septembre 2005. Lors des deux premiers, elle décrit avec seulement quelques réserves l'implication des « deuxième ligne ».


Personnes qui se disent impliquées dans l'entretien de Tristan
Personnes qui se disent impliquées dans l'entretien de la maison de Normandie
Deux causes communes et leurs maisonnées
1932-97
1929-2001
1930
1922
Aucun membre de la famille paternelle de Tristan (hormis ses grands-parents) n'est impliqué dans l'entretien de Tristan ou de la maison de Normandie
Amies
Estelle
Viviane
Alice
Valérie
Vanessa
Gilles
François
Fabienne
Daniel
1956
1955
1961
1958
1954
Maison de Normandie
Magali
Charlotte
Audrey
Diane
Tristan
Coralie
Quentin
1979
1981
1984
1986
1991
1995
1995

Les tensions sur les places de chacun sont donc particulièrement palpables autour de Tristan, même si les conflits restent latents. Ce jeu sur les places rappelle, dans un contexte purement privé, ce qui peut se jouer dans le contexte à la fois privé et professionnel des exploitations familiales. Céline Bessière [2006] a en effet relevé dans le discours de ses enquêtés, des jeunes viticulteurs de la région de Cognac, une même récurrence du thème de la « place » que l'on laisse et que l'on prend. Dans le paragraphe intitulé « 'Investir' une place dans l'exploitation familiale », elle affirme ainsi que « le désir qu'un de ses enfants reprenne l'entreprise familiale ne suffit pas pour que la reprise ait effectivement lieu. Il faut que les parents aménagent une 'place' suffisante au futur repreneur de l'exploitation » [Bessière, 2006, p. 293]. À travers divers exemples, elle détaille ensuite les façons très diverses par de trouver sa place pour un repreneur. Dans le cas des Mareste, la prise en compte de l'histoire familiale et des rapports de force va permettre de mieux comprendre les enjeux qui pèsent sur ce jeu de places et la manière dont ils évoluent.

3 *Changer de place*

Laisser la place, trouver sa place, prendre toute la place, ne pas se sentir à sa place ; comment expliquer la récurrence de ces expressions et le conflit latent qui oppose Fabienne à ses proches, y compris certains de ceux qui la soutiennent fortement ? D'une part, les structures de la parenté continuent à peser sur les aspects les plus quotidiens, par exemple sur l'organisation familiale élaborée autour d'une cause commune. On retrouve par exemple chez les Mareste, d'une manière exacerbée, la tendance à la matrilatéralité qui caractérise les sociétés occidentales contemporaines [Déchaux, 2007b ; Jonas et Le Pape, 2007] : les relations avec la branche maternelle de Tristan sont beaucoup plus développées que les relations avec sa branche paternelle, sans que l'on puisse même invoquer l'excuse de la géographie familiale (les membres de la branche paternelle n'habitent pas plus loin que ceux de la branche maternelle). Les places autour d'un enfant handicapé sont prédéfinies, ce qui ne veut pas dire qu'elles ne sont pas renégociées dans chaque situation et qu'elles n'évoluent pas. Mais ces négociations et ces évolutions dépendent des relations interpersonnelles qui se nouent au sein de la maisonnée, autrement dit des relations de parenté (comportements effectivement observés entre parents) plus que des liens formels de parenté (comportements attendus entre parents en fonction de leur degré de parenté). Or ces relations de parenté sont fortement influencées d'une part par l'histoire familiale, d'autre part par un ensemble de rapports de force qui, bien qu'étant le plus souvent dénié au sein de la parenté, marque les relations de son empreinte.

La place des cousines maternelles de Tristan illustre bien ces processus. Fabienne et son frère Gilles ont entretenu toute leur vie des relations étroites, tandis que François, le troisième de la fratrie, est resté plus à l'écart. Tous trois ont cependant régulièrement partagé des vacances ensemble dans la maison normande familiale, avec puis sans leurs parents. Lorsque ces derniers sont morts, la maison a en effet été possédée en indivision par les trois frères et sœur. Les deux filles de Gilles et Vanessa, Magali et Charlotte (qui sont nées en 1979 et 1981 et qui sont toutes deux lancées dans des études de médecine au moment de l'enquête), ont elles aussi beaucoup fréquenté cette maison, notamment l'été, où elles retrouvaient Fabienne et sa famille, Tristan inclus. Voici comment Magali (l'aînée) me raconte l'ambiance qui y régnait et la manière dont son attitude vis-à-vis de Tristan et Fabienne a évolué :

> « Bon j'ai pris, à ce moment-là, de la distance avec ma tante et je pense aussi par rapport à l'obligation, la mission qu'on se sentait par rapport à Tristan, par rapport aussi à cette maison de Normandie, parce qu'elle nous reprochait de pas l'entretenir, de pas y aller souvent et tout ça. Mais bon, y'a un moment dans ta vie où t'es disponible pour y aller ou… *(s'arrête)* Enfin y'avait une sorte de modèle, comme ça, qu'elle demandait pas du tout à ses enfants. (…) *(cherche ses mots)* Mais je pense que c'était pas uniquement une obligation qu'elle nous donnait, c'était quelque chose qu'on ressentait sans qu'elle nous dise, tu vois ? C'est de l'éducation. Maintenant que j'ai compris un petit peu le mécanisme, même si j'ai pas tout compris, je pense qu'il y avait beaucoup d'obligations qu'on se donnait, aussi, à nous-mêmes. (…)
>
> **Et les reproches dont tu parles sur la maison de Normandie, c'est vraiment justement les mêmes qu'elle fait à ton père aussi, de pas assez s'occuper de la maison ? C'est la même chose avec vous et… ?**
>
> Ouais, ouais ouais. *(réfléchit et cherche ses mots)* C'est complètement illogique, enfin c'était pas fondé. *(réfléchit)* Je sais pas, par exemple, y'a des groseilliers, *(rires)* au moment de la récolte des groseilles, moi j'avais toujours fait ça par plaisir – enfin je crois *(rires)*, c'est toujours difficile de savoir la raison – et ces dernières années, elle a pu très bien poser le seau sur la table en disant : 'Mais tu t'occupes pas des groseilles, va ramasser les groseilles !' Là, t'as pas envie de le faire *(rires)*. Et Tristan, c'est un petit peu pareil peut-être, tu vois si elle m'a dit – mais encore, avec Tristan, c'était plus *(incompréhensible)* – mais si elle te dit : 'Tu devrais jouer à ça avec Tristan', t'as pas envie de le faire. »

La comparaison entre « l'entretien » de la maison de Normandie et celui de Tristan est intéressant : dans les deux cas, la question centrale est celle de la répartition des places au sein d'un collectif de production dépassant le cadre du ménage habituel et assurant « l'entretien »,

le maintien d'une cause commune (une maison de famille[5], un enfant handicapé mental)[6]. Le « mécanisme » dont parle Magali est celui de l'incorporation des obligations domestiques : sans qu'il y ait forcément d'ordre explicite, chacun cherche, poussé par la pression du groupe, la place à laquelle il pourra se sentir bien. Si tout se passe bien, pendant de longues périodes de routine, chacun est à sa place et s'en satisfait. Dans le cas des Mareste au contraire, la situation dégénère (sans aller jusqu'à une crise explicite) : Magali (et aussi sa sœur Charlotte) sont mécontentes de la place qu'elles occupent de plus en plus à contre-cœur dans l'organisation domestique et finissent par se désinvestir progressivement. La réaction de Fabienne accélère le processus : elle explicite la pression du groupe en donnant des ordres qui sont d'autant plus mal accueillis qu'ils semblent injustes à Magali et Charlotte, qui trouvent qu'on n'en demande pas autant aux propres frères et sœurs de Tristan.

Pour comprendre comment cette spirale négative, responsable de l'affaiblissement de la maisonnée que ressent douloureusement Fabienne, s'est enclenchée, il faut remonter un peu plus loin dans l'histoire familiale et saisir les bouleversements successifs de la maisonnée constituée autour de Tristan. Au début des années 1990, une vaste maisonnée s'est constituée autour de Tristan. Elle regroupe l'ensemble des membres de la famille maternelle de Tristan, y compris ses grands-parents maternels, qui sont alors en vie et jouent un rôle important, quoique plus moral que matériel, auprès de Fabienne. Ils contribuent également à la force des relations entre Fabienne et Gilles, dont les familles se côtoient fréquemment, en particulier dans la maison familiale de Normandie. Lorsqu'ils décèdent, une restructuration des relations familiales s'opère. La maison familiale est partagée entre les trois enfants et devient une cause commune, dans laquelle Fabienne s'investit rapidement plus que ses deux frères. Elle s'y rend plus fréquemment et la réaménage à sa façon. L'été, deux maisonnées centrées sur deux causes communes distinctes (la maison et Tristan) en viennent ainsi à se chevaucher, au sein desquelles Fabienne occupe à chaque fois une place de première ligne. Les relations entre Fabienne et ses deux frères se dégradent alors lentement, en partie à cause des négociations de succession, en partie à cause de ces réorganisations impulsées par Fabienne. De manière générale, on sait d'ailleurs que les relations entre germains sont souvent affectées négativement par la mort des parents [Crenner, Déchaux et Herpin, 2000]. François a tendance à s'éloigner de ses frère et sœur et fréquente moins souvent la maison familiale, tandis que des divergences jusque-là peu visibles entre Fabienne et Gilles éclatent au grand jour. Magali relie par exemple la disparition de ses grands-parents et l'instauration de « différences » entre d'une part elle et sa sœur, d'autre part ses cousins. Elle trouve que les exigences de sa tante ne sont pas les mêmes envers elle et sa sœur, et envers ses cousins,

[5] Pour un exemple de maisonnée élargie formée autour de l'entretien d'une maison familiale, cf. Gollac, 2003.

c'est-à-dire les frères et sœurs de Tristan. C'est cette différence, ressentie comme une injustice, qui va l'amener petit à petit à remettre en cause la place qu'elle s'était sentie poussée à occuper, jusqu'à en changer et prendre de la distance vis-à-vis de l'entretien de Tristan.

Ce sentiment d'injustice vient d'une inadéquation entre les relations de parenté effectives et celles que Magali auraient souhaitées, dans le prolongement de l'ancienne situation. Par rapport à ses grands-parents, tous les cousins occupent une même place dans les schéma des liens formels de parenté (petits-enfants) ; en conséquence, Magali attendait de ses grands-parents d'être traitée sur un pied d'égalité avec ses cousins, ce qui a selon elle été le cas. À partir du moment où Fabienne prend la place de ses propres parents dans la maison de Normandie, il y a un risque d'éclatement du groupe des cousins : certains deviennent des enfants, d'autres des nièces. Ce nouveau contexte favorise l'observation de différences entre deux groupes qui se distinguent de plus en plus, celui des Mareste et celui des Vignaud (Gilles, Vanessa, Magali et Charlotte). Les différences d'éducation, voire de milieu social (même si elles ne sont pas très fortes puisque tous ont de bonnes positions[7]), deviennent alors significatives dans l'esprit de Magali :

> « Mes cousins, ils étaient vachement gâtés, enfin ils ont toujours eu les fringues qu'ils voulaient, des fringues de marque et tout ça. Et nous, ma mère, elle rentrait pas dans ce jeu-là, enfin elle avait une autre façon de nous élever, je pense. *(réfléchit)* On était fières aussi en même temps de cette différence. Parce que y'avait l'idée que – j'avais entendu ça – ma tante, elle pourrissait un peu ses enfants – enfin ça, je pense que j'ai entendu ma mère le dire. (…) Mes parents, ils ont de l'argent aussi. *(cherche ses mots)* Bon, c'est vrai que Daniel *[le père de Tristan]*, il avait plus d'argent que nous mais non non, c'est un choix. C'est un choix de la part de ma tante de mettre de l'argent dans certaines choses. (…) Et à travers le conflit entre mon père et ma tante, y'a quand même des différences *(cherche ses mots)* sur la façon dont on a été élevés. *(léger rire)* »

Cette reconstruction de différences sociales fines entre les deux familles est un indice de l'affaiblissement de la logique de maisonnée. Lorsque celle-ci fonctionne à plein, les différences sociales entre membres de la maisonnée ont tendance à être minimisées, passées sous silence, voire niées, ce qui facilite la coopération productive et l'établissement de relations égalitaires. En revanche, lorsque des conflits éclatent au sein d'une maisonnée,

---

[6] Voir le schéma « Deux causes communes et leurs maisonnées » ci-dessus.

[7] Voir l'arbre général des Mareste où les professions sont indiquées. Gilles est directeur de la logistique dans une entreprise, sa femme Vanessa est pharmacienne ; Daniel est directeur administratif et financier dans une assez grande entreprise et Fabienne est responsable technique dans une agence de publicité (ils ont tous deux fait HEC).

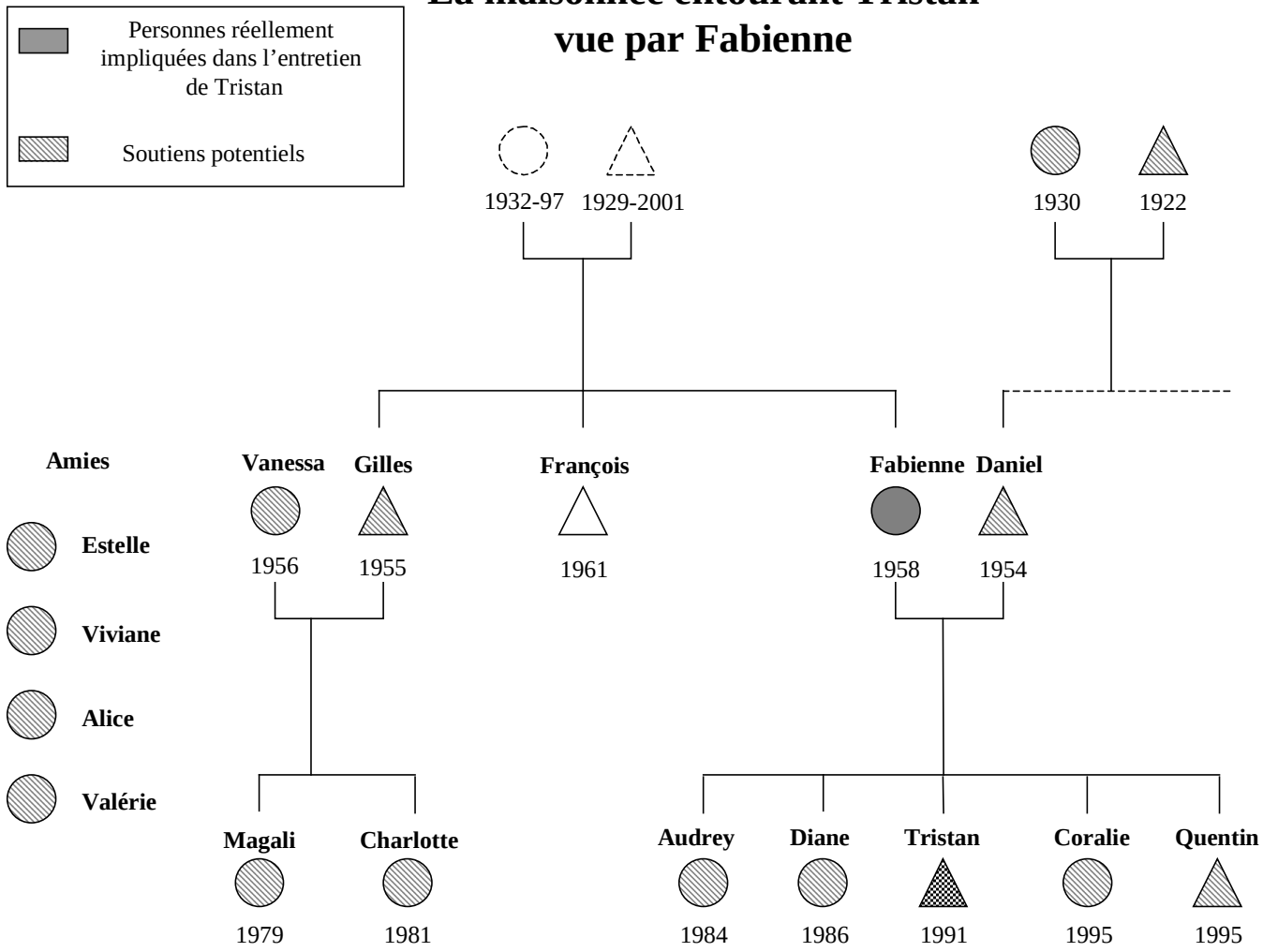
différences sociales et rapports de force peuvent rapidement resurgir, les uns criant à l'injustice, les autres à la jalousie [Eideliman, 2003a]. C'est d'ailleurs ainsi que l'on peut relire les propos de Fabienne, qui s'étonnait des réactions de jalousie que pouvait provoquer la présence d'un enfant handicapé. Comme on l'a vu au chapitre précédent, et le cas de Tristan nous en fournit un nouvel exemple, la construction d'une cause commune bouscule les relations de parenté : l'instauration d'une logique de maisonnée nécessite de donner une nouvelle place à la cause commune, vers laquelle doivent converger une bonne partie des efforts et des ressources (y compris financières) de la maisonnée. Les nouvelles relations de parenté qui en émergent peuvent être considérées par certains comme injustes, comme c'était le cas de Marc au chapitre précédent (le frère exclu chez les Briolle), et comme c'est le cas de Magali ici. Du point de vue des membres de la maisonnée, et en particulier des « première ligne », ces réactions peuvent être renvoyées à des formes de jalousie, c'est-à-dire à une non acceptation d'une répartition inégale des ressources. Tout l'enjeu est évidemment de savoir si cette inégale répartition est légitime ou non et c'est ici que les avis des uns et des autres peuvent diverger.

4 La maisonnée, concept ou catégorie indigène ?

Selon le point de vue que l'on adopte (celui de Fabienne[8] ou ceux de Magali et Gilles par exemple), la maisonnée entourant Tristan n'aura donc pas les mêmes frontières. Magali affirme s'être éloignée de Tristan tout en estimant qu'elle continue à participer, plus occasionnellement qu'avant, à l'organisation familiale mise en place autour de Tristan. Lorsque Gilles me parle en entretien de l'entourage de Tristan, il présente un fonctionnement en maisonnée élargie tel que je l'ai représenté sur le schéma précédent (« Deux causes communes et leurs maisonnées »). Du point de vue de Fabienne en revanche, elle est la seule à s'occuper véritablement de Tristan et les coups de main ponctuels des uns et des autres ne peuvent être considérés comme une véritable participation à l'éducation (au sens large) de Tristan.

[8] Qui est matérialisé par le schéma de la page suivante, « La maisonnée entourant Tristan vue par Fabienne ».

La maisonnée entourant Tristan vue par Fabienne



Est-ce à dire que la maisonnée est davantage une catégorie indigène qu'un concept, contrairement à la façon dont la présente Florence Weber [2002] ? Oui et non. Non car l'appartenance à un collectif de production domestique n'est pas forcément pensée par les intéressés, en tout cas pas sous la forme (et encore moins le terme) de « maisonnée ». Cependant, il existe des cas, qui ne sont pas rares, où cette appartenance est un enjeu et fait débat. Dans les cas où un conflit latent oppose des individus unis par une cause commune en particulier, comme dans le cas de la maisonnée de Tristan, les avis peuvent diverger sur la réalité de la coopération ou de la participation de telle personne. On aura beau chercher à objectiver les pratiques en utilisant des critères précis (qui possède les clefs d'une maison, à quelle fréquence telle personne en fréquente une autre, qui conduit l'enfant à l'école etc.), on tombera toujours sur des pratiques dont l'interprétation fait débat. Fabienne ne nie par exemple pas que les membres de son entourage viennent voir Tristan et s'occupent de lui, mais elle considère que la charge de son entretien lui revient en fait presque entièrement. Lorsqu'il n'y a en revanche aucun conflit ou que celui-ci est à l'inverse ouvert, le débat sur l'appartenance à la maisonnée n'a pas lieu d'être : tout le monde s'accorde sur les frontières des différents groupes de production.

Certes, les périodes où les frontières de la maisonnée sont incertaines, objet de débat, sont le plus souvent transitoires et d'assez courte durée. Mais dans le cas des Mareste, on n'a pas affaire à une véritable crise qui viendrait bousculer puis recomposer les frontières de la maisonnée, mais plutôt à un malaise latent qui s'éternise, où les uns prennent leurs distances sans vraiment le dire et sans couper les ponts, et où les autres (Fabienne essentiellement) ressentent confusément que le poids de l'entretien de Tristan qui pèse sur eux s'accroît. La maisonnée est donc un concept que le sociologue peut utiliser de façon théorique, mais dont l'utilisation descriptive peut se heurter à des conflits d'interprétation de la part des acteurs concernés, qu'il peut être bon de prendre en compte pour mieux comprendre les enjeux de la constitution du ou des groupe(s) de production domestique concerné(s).

Outre ce résultat, le cas de Tristan permet de souligner l'importance des hiérarchies au sein de la maisonnée, c'est-à-dire du jeu des places, qui est mis en mouvement conjointement par le poids des structures de parenté (qui varient selon les lieux et les époques, comme le montre une très riche littérature anthropologique et historique sur la question [Augustins, 1982 ; Bourdieu, 1972 ; Fox, 1978 ; Goody, 1984 ; Héritier, 1982 ; Laslett et Wall, 1972 ; Lévi-Strauss, 1967][9]) et par des négociations au sein de la maisonnée, sur lesquelles pèsent à leur tour l'histoire familiale et les ressources sociales des uns et des autres. Ces places sont non seulement différentes selon la « ligne » à laquelle on appartient, mais aussi plus finement

[9] Pour une bibliographie plus complète, cf. Chevallier, 1985.

selon le rôle que l'on a, qui peut impliquer une participation plus ou moins intense à l'entreprise collective. Enfin, ces places peuvent évoluer fortement, notamment à l'occasion d'événements porteurs de reconfigurations, tels les décès et les brouilles.

Dans le cas de Tristan, on peut considérer que Fabienne fait figure de « victime-despote ». Prise dans un jeu de définition des places des uns et des autres dans lequel elle a joué un rôle moteur sans le maîtriser vraiment, elle se retrouve aujourd'hui à porter presque à elle seule l'organisation familiale permettant à Tristan de vivre (selon elle) convenablement. Cet isolement relatif est le fruit d'une difficulté de son entourage à trouver sa place auprès de Tristan, du fait en partie de la manière dont ces places sont définies par Fabienne. Il ne suffit donc pas qu'il y ait des personnes prêtes à déléguer et d'autres prêtes à suppléer pour qu'une logique de maisonnée s'instaure et se routinise durablement ; encore faut-il trouver les manières adéquates dont cette délégation peut s'opérer[10].

J'ai peu fait appel, pour décrire ces processus, à la notion de théories diagnostiques. Il faut dire qu'il s'agissait essentiellement de nuancer les hypothèses qu'avait pu produire le chapitre précédent, selon lesquelles théories diagnostiques et appartenance à une maisonnée avaient tendance à coïncider. L'examen du cas de Tristan montre que les rapports de force ne s'exercent pas seulement aux frontières de la maisonnée (comme on l'a vu au chapitre précédent), mais aussi en son sein. Les théories diagnostiques peuvent être un élément sur lequel s'appuient les rapports de force, ou qui au contraire les révèle. Mais cela n'a rien d'automatique, d'autant plus que l'information médicale a toutes les chances de se répartir inégalement au sein d'une maisonnée, les « première et deuxième ligne » étant les plus légitimes à y avoir accès a priori. Certes, l'élaboration d'une théorie diagnostique ne se nourrit pas forcément, et encore moins exclusivement, d'informations médicales et tous ceux qui connaissent un tant soit peu l'enfant ont tendance à réfléchir à ce qu'il a, ce qu'il est, ce qu'il pourrait devenir, ce qu'il faudrait faire pour lui. Mais il faut bien remarquer que la réflexion diagnostique (au sens large) est plus ou moins poussée selon la position que l'on occupe vis-à-vis de l'enfant et que d'autres facteurs influencent la participation de chacun à une éventuelle maisonnée construite autour de lui.

Si les théories diagnostiques n'ont donc pas vocation à expliquer entièrement les arrangements pratiques que l'on peut observer autour d'enfants dits handicapés mentaux, elles peuvent cependant y jouer un rôle important. Le cas d'Eleonora, sur lequel nous allons maintenant nous pencher, offre des variations intéressantes par rapport à celui de Tristan. Là encore, la maisonnée constituée autour d'elle va être bouleversée, mais cette fois par une crise diagnostique qui va aviver un conflit diagnostique latent, conduisant finalement à l'implosion

[10] On peut ici encore faire un parallèle avec la question de la reprise d'une exploitation agricole [Bessière, 2006].

de la maisonnée. Encore une fois, la mère d'Eleonora est dans cette affaire à la fois la principale victime et la principale accusée.

B. L'implosion d'une maisonnée

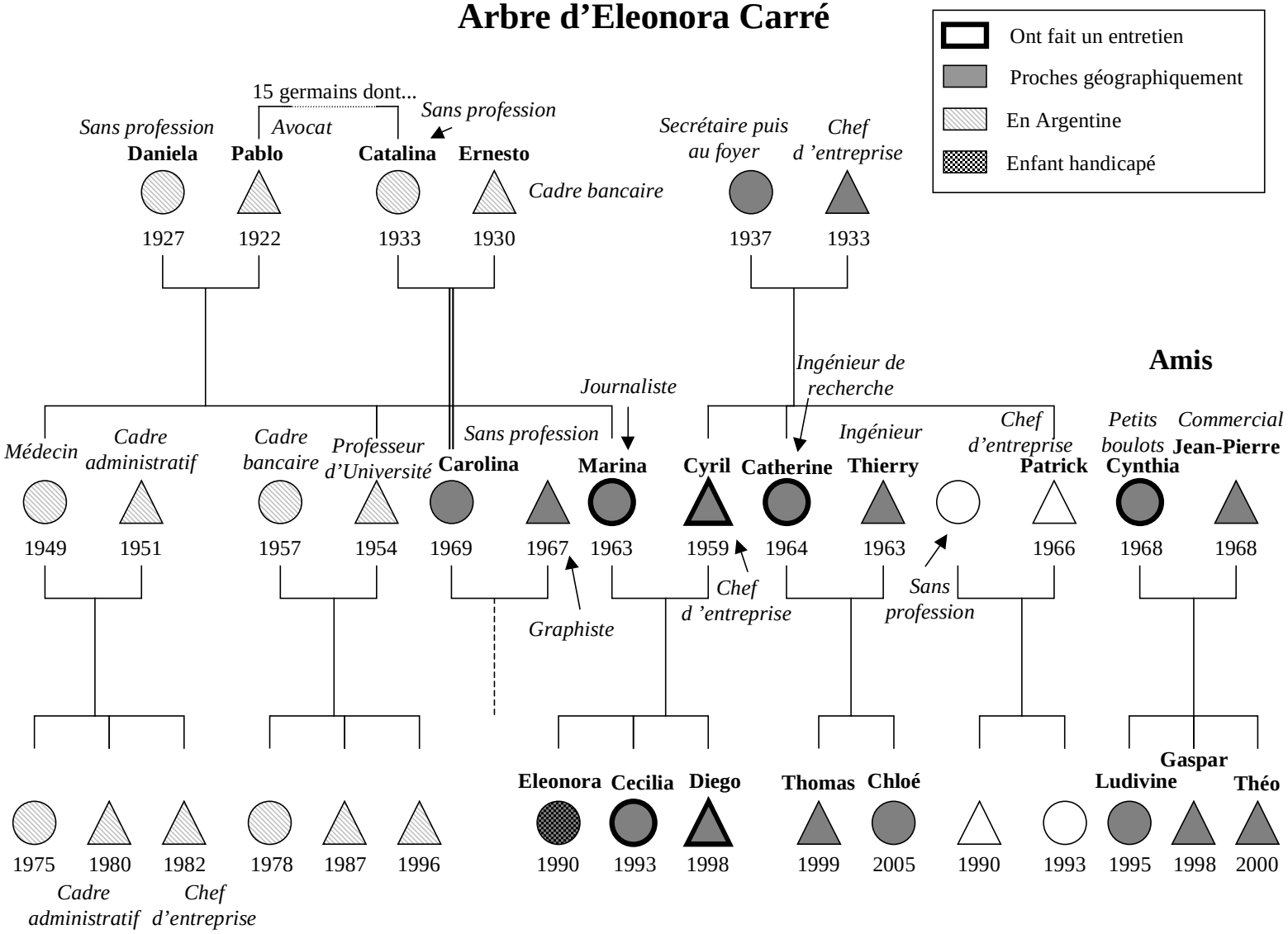
Marina Carré m'a laissé en septembre 2004 un message téléphonique pour me dire qu'elle acceptait de participer à mon enquête, dont elle avait connu l'existence par le courrier que j'avais fait passer grâce aux Papillons Blancs de Paris. Notre premier entretien se déroule en septembre 2004, chez elle, dans un grand appartement moderne situé dans le XVIIIe arrondissement de Paris. Marina est argentine et vit en France depuis 1981. C'est là qu'elle a fait des études de journalisme et rencontré son mari, Cyril, qui dirige une société qui fournit des prestations de services pour les grands hôtels. Tous deux sont très pris par leur travail et n'ont pas toujours beaucoup de temps à consacrer à leurs trois enfants : Eleonora, Carlina et Diego[11]. Cyril en particulier est peu présent pour ses enfants et délègue tous les aspects matériels de leur éducation à sa femme. Toute la famille de Marina vit en Argentine, où elle emmène ses enfants quelques semaines chaque été, tandis que sa belle-famille (à l'exception de son beau-frère, Patrick, de sa femme et de ses enfants) vit en région parisienne.

Eleonora a eu des problèmes de santé peu après sa naissance : une infection urinaire tenace, puis des crises d'épilepsie, qui ont aussi eu pour effets de focaliser l'attention de Marina, selon ses propres dires, sur ces problèmes et de l'empêcher de se rendre compte de difficultés plus globales. Après la mise au point d'un traitement médicamenteux adéquat, crises et infections disparaissent. C'est seulement au moment de l'entrée en maternelle que Marina réalise que sa fille ne se développe pas comme elle le devrait. La directrice de la maternelle contactée refuse son entrée car elle n'est pas encore propre. Sa mère parvient à la faire entrer dans une autre maternelle, membre du réseau d'écoles Montessori. Eleonora y reste deux ans, avant de rejoindre pour un an un hôpital de jour, puis une école privée et hors-contrat du type d'ABC École et enfin, depuis la rentrée 2004, un nouvel hôpital de jour. À force de démarches auprès de divers spécialistes, Marina obtient finalement, dans le cadre du premier hôpital de jour qu'a fréquenté Eleonora, un diagnostic qu'elle a globalement adopté : celui d'autisme. Elle considère en fait que sa fille a une forme légère d'autisme et que cette qualification a le grand mérite de mettre un nom sur ses troubles, pour soi et pour autrui, et de ne pas en rester à l'idée de troubles psychologiques indéterminés.

---

[11] Voir le schéma page suivante.

Arbre d'Eleonora Carré



Comme Marina n'a pas voulu abandonner son travail, ni renoncer à sa carrière de journaliste, et que son mari est lui aussi très pris professionnellement, elle a fréquemment eu recours à différentes personnes pour s'occuper de sa fille en son absence. Cette dernière ayant un comportement imprévisible et parfois vif, pour ne pas dire violent, elle ne peut être confiée à n'importe qui. Après avoir essuyé plusieurs échecs avec des baby-sitters professionnels, y compris parfois envoyées par des associations spécialisées dans le handicap mental, elle s'est appuyée essentiellement sur sa belle-famille et des amis[12]. Elle a pu notamment compter sur sa belle-sœur, Catherine, qui est ingénieur de recherche mais s'est plusieurs fois arrêtée de travailler pour élever ses propres enfants, et avec qui Marina a noué de véritables liens d'amitié. Elle a aussi eu recours à des amies, en particulier Cynthia, qu'elle a rencontrée pendant ses études et qui vit en banlieue parisienne avec son mari et ses trois enfants. Cynthia n'a repris une activité professionnelle, à temps partiel, qu'en 2004 et a donc pu assez souvent « dépanner » Marina en gardant Eleonora, avec qui elle sait bien s'y prendre. Enfin, son beau-père, malgré un état de santé fragile, a également fini par lui venir en aide, mais seulement une fois qu'il a mesuré l'ampleur des difficultés d'Eleonora, qu'il avait tendance (comme sa femme) à minimiser dans un premier temps. Sa belle-mère est en revanche toujours restée assez distante d'Eleonora.

Du côté de la branche familiale de Marina, qui vit en Argentine, le soutien est sans équivoque mais ponctuel. Non seulement les grands-parents, oncles et tantes maternels d'Eleonora ne la voient qu'une fois dans l'année (l'été), mais elle est alors toujours accompagnée de sa mère. Il y a cependant une exception : Carolina, une cousine de Marina qui vit en France, où son mari travaille en tant que graphiste. Elle-même ne travaille pas et a pu servir de baby-sitter (rémunérée) pour Eleonora à plein-temps pendant deux ans. Elle s'occupait d'elle tous les jours (sauf le week-end) de 8h à 20h, en continu pendant les périodes de vacances scolaires (sauf une partie de l'été), en complément de l'école puis de l'hôpital de jour le reste du temps.

Lorsque je lui demande si d'autres personnes pourraient me parler d'Eleonora, Marina pense d'abord à Carolina, Catherine et Cynthia[13], qu'elle contacte rapidement, puis à ses beaux-parents (qu'elle tarde à contacter et que je ne verrai finalement pas, son beau-père ayant fait un infarctus entre-temps et Marina jugeant alors qu'il ne faut pas le fatiguer avec mon enquête) et à Cyril (qui n'est guère friand du genre d'exercice demandé mais qui a finalement accepté un entretien téléphonique). Je parviens en fin de compte à faire deux entretiens avec Marina, un avec Cynthia, un avec Catherine, un avec Cyril (par téléphone) et

[12] Sur les possibilités, les enjeux et les difficultés de la délégation des tâches domestiques et éducatives à des professionnels ou des membres de la famille, cf. Kaufmann, 1995.
[13] Voir ci-dessous le calendrier de l'enquête autour d'Eleonora.

deux très courts avec les petits frère et sœur d'Eleonora. Le rendez-vous pris avec Carolina sera finalement annulé à cause de complications lors de sa grossesse l'obligeant à garder le lit.

Par rapport à mon enquête, Marina est donc dans une logique de sélection, tempérée par une attitude de protection vis-à-vis de ses beaux-parents (et, dans une moindre mesure, de son mari, à qui elle finit tout de même par parler de mon enquête). Le cheminement de l'enquête offre par ailleurs une bonne occasion de saisir les mécanismes d'évolution de la maisonnée constituée autour d'Eleonora dans la mesure où entre le premier et le dernier entretien effectué, de nombreuses transformations ont eu lieu, dont il est difficile de savoir à quel point elles sont liées les unes aux autres.

Calendrier de l'enquête autour d'Eleonora

Septembre 2004 : premier entretien avec Marina (sa mère)
Mars 2005 : entretiens avec Cecilia (sa sœur) et Diego (son frère)
Mai 2005 : entretien avec Cynthia (une amie de sa mère)
Mai 2005 : annulation de l'entretien avec Carolina (sa baby-sitter et grande-cousine)
Septembre 2005 : entretien avec Catherine (sa tante paternelle)
Novembre 2005 : deuxième entretien avec Marina

1 *Une maisonnée en crise*

Au printemps 2005, Eleonora commence à être plus dure à tenir et Carolina, sa baby-sitter, s'en plaint à Marina. Au mois de mai, Carolina, qui est enceinte, est contrainte de rester couchée pour éviter un accouchement prématuré. Le beau-père de Marina prend le relais, mais il a lui aussi des problèmes de santé, notamment plusieurs attaques cardiaques, dont Marina craint qu'elles soient en partie déclenchées par la fatigue et le stress qu'occasionne Eleonora. Elle se tourne donc à nouveau vers des associations susceptibles de lui envoyer des jeunes femmes (qui sont en général en formation dans le domaine sanitaire) pour garder Eleonora la journée. Plusieurs se succèdent mais aucune ne peut rester plus d'un ou deux mois (à cause, d'après elles, de leurs études). Le comportement d'Eleonora se dégrade petit à petit et l'hôpital de jour signale lui aussi qu'elle est de plus en plus difficile à canaliser et qu'il faudrait mettre au point un traitement médicamenteux pour la calmer, ce qui nécessite une hospitalisation au début de l'été. Celle-ci se passe très difficilement : Eleonora n'est pas coopérative et ses parents finissent par découvrir qu'elle est attachée dans la journée, faute

d'autres moyens de gérer ses crises. Ils menacent de la retirer mais la mise au point d'un traitement médicamenteux est cruciale. Celui-ci est finalement à peu près stabilisé à la fin de l'été et Marina décide de récupérer sa fille à la maison, comme elle me le raconte ci-dessous (lors de notre deuxième entretien, en novembre 2005) :

> « Je l'ai récupérée dix jours avant la rentrée parce qu'en fait, je voulais plus la ramener. Ça faisait quinze jours, trois semaines qu'elle était attachée nuit et jour là-bas, enfermée dans une chambre, j'en avais ras-le-bol. Je leur ai dit : 'Écoutez, moi je la récupère, je m'en fous, même si elle est ingérable, je préfère ça que de la savoir chez vous.' Donc elle est rentrée à la maison, (…) *(cherche ses mots)* en fait c'est devenu un légume *[à cause du traitement médicamenteux]*. Mais vraiment, hein ! je veux dire, c'est plus la même. Elle a beaucoup changé. (…) Et puis maintenant, alors elle s'est calmée quand même, la rentrée s'est plutôt bien passée, mais là depuis quinze jours, elle recommence à être très énervée, très agressive. Donc en fait elle est légume énervée. *[Marina parle sur un ton très calme et assez détaché]* Je veux dire, c'est une image un peu schématique, mais c'est exactement ça. Elle peut rien faire, on peut pas faire grand-chose avec elle, dès qu'elle prend ses médicaments, elle est un zombie, mais elle est quand même super énervée et elle se fâche pour n'importe quoi. »

Eleonora n'a jamais eu un comportement facile pour son entourage, mais ce brusque changement d'attitude (dont on peut se demander s'il n'est pas en partie lié aux modifications de son mode de garde) a des conséquences très importantes sur les relations dans la maisonnée qui l'entourait jusque-là. D'une part, le beau-père de Marina continue de venir la garder, mais compte tenu de son état de santé, il ne vient pas aussi régulièrement qu'avant, l'agitation d'Eleonora étant considérée pour lui comme un véritable risque. D'autre part, pendant l'été 2005, Marina a voulu renouveler une expérience qu'elle avait déjà tentée les étés précédents, avec un succès relatif : partir dans une maison en location avec des proches (des amis dont Cynthia, sa belle-sœur Catherine) et Eleonora (mais sans son mari, qui prend des vacances). Lorsque je rencontre Catherine pour un entretien, en septembre 2005, l'été vient de se terminer et elle me raconte en détail comment les vacances se sont (mal) passées. Eleonora a fait plusieurs crises de colère et s'en est prise plusieurs fois aux enfants de Catherine, dont elle serait très jalouse. Finalement, Marina est repartie à Paris plus tôt que prévu avec sa fille et n'avait pas encore revu Catherine en septembre, qui ne le souhaitait d'ailleurs pas :

> « Alors depuis, je n'ai pas vu Eleonora et pour l'instant, je pense que c'est mieux que tant qu'elle est dans cette crise etc., de pas exposer mes petits enfants à Eleonora, parce qu'elle n'arrive pas à gérer cette colère, cette frustration qu'elle a en elle, pour l'instant. »

Cynthia, l'une des meilleures amies de Marina, a eu le même genre de réaction et s'est promis de ne plus retenter une telle expérience :

> « *(cherche ses mots)* On supporte un peu puis y'a un moment, on dit : 'Bon stop ! ça suffit. C'est du caprice 100 %, y'en a marre.' Donc forcément on s'en prend à Eleonora, donc Marina, elle le vit mal. Même si elle sait qu'on a raison mais c'est vrai qu'au bout d'un moment, elle en peut plus parce qu'elle se sent embarrassée de l'attitude de sa fille, enfin ça génère tout un contexte hyper malsain, hyper mauvais. Et alors là, cet été, tout le monde a pété les plombs, tout le monde s'est engueulé, *(en riant)* je me suis dit : 'C'est fini, j'en peux plus, j'arrête !' Chaque année je dis ça, mais là c'est terminé, je le ferai plus. »

Cynthia souligne ici combien la position de Marina est difficile. Face aux débordements de sa fille, elle se sent forcément en position d'accusée, voire de coupable, et ne peut qu'éprouver un sentiment de honte. Bien qu'elle soit consciente de la difficulté de la situation de Marina, Cynthia décide de ne plus participer durant l'été à l'entretien d'Eleonora. Pendant l'année en revanche, elle continue à apporter son soutien régulier à Marina. Cette dernière sent cependant qu'elle se retrouve de plus en plus seule face à Eleonora, ce qu'elle exprime à mots couverts lors de notre deuxième entretien :

> « Eleonora, elle réalise maintenant qu'elle voit plus personne, que plus personne vient la voir. Alors je lui ai dit : 'Ben tu sais Eleonora, tu vois pas ni Chloé ni Thomas *[les enfants de la belle-sœur de Marina, Catherine]* parce que ça s'est mal passé, donc Catherine et Thierry, ils ont pas envie que tu voies leurs enfants, ils ont peur que tu leur fasses mal, et je comprends.' Et c'est un peu tout pareil, quoi. On a vraiment eu un ralentissement… *(cherche ses mots)* Parce qu'avant, tous les week-ends, on faisait un truc le samedi, on allait dîner ensemble, on allait bruncher avec tel ami, d'autres enfants, et j'ai tout arrêté. Parce qu'après ce qui s'est passé, je me suis dit : 'Si elle fait mal à un enfant et qu'elle le blesse, je veux dire, je m'en voudrai toute ma vie' et faut pas qu'on en arrive là. »

2 *Crise et accusations*

Alors que Cynthia et Catherine ont longtemps été des soutiens pour Marina, à qui elle pouvait se confier et qui la confortaient dans ses choix de prise en charge institutionnelle et ses recherches sur la nature des troubles d'Eleonora, ces expériences douloureuses ont fini par leur faire prendre une certaine distance. Celle-ci se manifeste notamment par l'élaboration,

chez chacune d'elles, de théories diagnostiques mettant l'accent sur la responsabilité de Marina. À la fin de l'entretien de septembre 2005, sa belle-sœur Catherine exprime cette prise de distance en la reliant à un changement plus global dans son attitude :

> « Là, on s'éloigne et ça vient de toutes les deux, d'elle comme de moi, je pense. *(cherche ses mots)* Maintenant, en prenant un peu de recul, je pense qu'elle était pas là pour nous comme nous on était là pour elle, pour sa fille. Elle avait un week-end à remplir avec sa fille, donc peut-être qu'on n'avait aucune complicité finalement, sauf qu'elle nous appelait en permanence pour boucher une après-midi avec sa fille. Bien sûr, on se parlait comme des amies, mais en même temps ça me manque pas de plus voir Marina. Et je pense que moi, je lui manque pas. »

Ce que décrit ici Catherine, sous le coup d'une colère qui passera dans les semaines suivantes, c'est la rupture d'une logique de maisonnée. Tout à coup, elle se remet à compter, à comparer ce qu'elle a apporté à Marina et ce que celle-ci lui a apporté. La collectivisation des efforts au profit d'Eleonora disparaît, tandis que la séparation entre les deux ménages (celui de Marina et celui de Catherine) réapparaît. Le nouveau regard que porte Catherine sur Eleonora et Marina la pousse à être plus attentive aux « injustices » qui sont la conséquence des difficultés d'Eleonora et du fait qu'elle a été instituée comme cause commune.

> « Toujours, Eleonora était la reine, c'était toujours Eleonora, Eleonora ci, Eleonora ça, il fallait que tout le monde s'adapte autour d'Eleonora. Et même aujourd'hui, je vais dire qu'avec mon aîné, Marina, elle est très dure avec mon aîné. 'Oui, il faut pas faire ci ! Fais attention à Eleonora ! Tu te fous *(cherche ses mots)* d'elle !' Donc du coup, mon aîné des fois… *(s'arrête)* Bon, je dis rien, je le prends de côté quand je vois que vraiment, ça va trop loin et puis je lui explique : 'Tu comprends qu'Eleonora, je t'avais déjà expliqué, elle est pas comme les autres enfants, elle est différente etc., donc des fois, il faut qu'on fasse des concessions.' Et j'essaye de lui expliquer que lui, il a de la chance d'être un enfant normal et puis de pas avoir ce genre de soucis. Donc il essaye de rentrer… *(s'arrête)* mais c'est une injustice horrible. *(cherche ses mots)* Qu'on rencontre souvent avec les enfants handicapés, vis-à-vis des enfants qui sont normaux. »

Catherine reproche même à Marina de vouloir trop imposer Eleonora à ses amis, ses proches et de ne pas assez se tourner vers les structures spécialisées et les professionnels de l'enfance handicapée. Elle me raconte d'ailleurs qu'elle a poussé Marina à chercher une structure comme l'hôpital de jour où entre Eleonora en septembre 2004, après avoir fréquenté une petite école privée hors-contrat du type d'ABC École. Selon elle, non seulement Eleonora

ne profitait plus de l'enseignement exigeant qu'elle recevait dans l'école privée, mais c'était aussi injuste pour les autres enfants de la classe de devoir supporter ses colères. Cette divergence de vue sur la prise en charge la plus adaptée pour Eleonora, qui s'affirme de plus en plus au fur et à mesure que Catherine prend de la distance par rapport à Marina, repose au fond sur une manière différente de concevoir les problèmes d'Eleonora. On ne peut savoir précisément depuis quand Catherine a développé une théorie diagnostique différente de celle de Marina. Néanmoins, il est clair que sa formulation de façon explicite est concomitante de la fragilisation, puis de l'implosion de la maisonnée lors de l'été 2005 (il n'y a pas de conflit explicite entre Catherine et Marina, mais un quasi-arrêt des relations de fait, avant une reprise progressive). Ainsi, le terme « autiste » n'est selon elle qu'une étiquette pratique mais sans réel fondement, qui masque plus qu'elle ne révèle :

> **« Et *(je cherche mes mots)* sur le terme autiste etc., est-ce que vous trouvez que ça correspond bien ?**
> Non ! du tout. Non. *(cherche ses mots)* Alors qu'est-ce que c'est, un autiste ? C'est assez vaste aussi et puis à vrai dire, je n'ai jamais pris un livre pour lire ce que c'est qu'un autiste. (…)
> **Et du coup, vous pensez que le terme 'autiste' – c'est ce que vous disiez tout à l'heure –, c'est pratique pour expliquer rapidement…**
> Ouais, voilà, pour que les gens comprennent, ouais. Parce que si tu dis aux gens : '*(cherche ses mots)* Elle est simplette… *(s'arrête)*' Si tu veux être cruel, enfin brut, c'est un enfant qui est simplet. C'est ce qu'on disait dans le temps, je pense, en gros. Mais elle a des graves problèmes, chroniques même, je dirai, de comportement. Voilà. Et ça, tu peux pas dire : 'C'est parce qu'elle a un problème… *(s'arrête)*' Après, c'est une culpabilisation aussi. Parce que si elle a un grave problème de comportement, c'est de la faute de qui ? Hein ? C'est notre faute après tout. »

Le « notre » qu'emploie ici Catherine est d'une ambiguïté révélatrice ; est-ce qu'elle s'y inclut, en tant que personne ayant participé à l'éducation d'Eleonora ? Ou bien est-ce qu'elle se met, plus abstraitement, à la place d'une mère quelconque d'enfant ayant des troubles du comportement ? Toujours est-il qu'elle exprime ici un reproche quasi-explicite à Marina, même si elle hésite peut-être à se l'adresser aussi à elle-même. Pour elle, les troubles du comportement d'Eleonora sont au moins partiellement dus à la forme d'éducation qu'elle a reçue. Plusieurs fois pendant l'entretien, elle critique la façon de faire de Marina avec sa fille, trouvant qu'elle lui passe trop de choses. On retrouve ce genre de reproches, de manière encore plus explicite, formulés par Cynthia, l'amie de Marina :

« Maintenant, aujourd'hui, *(hésite)* je sais pas, je dirai que moi, je classifierai vraiment différemment son problème de comportement et son problème d'évolution, en fait. Autant son problème d'évolution, je me dis : 'Peut-être qu'il est dû ou à l'accouchement, y'a eu un problème et les médecins l'ont pas dit, ce qui est possible.' (…) Donc ou il s'est passé ça, ou effectivement y'a un problème génétique X qu'on découvrira jamais. Mais je pense qu'en tout cas, son problème de comportement est lié à autre chose. *(cherche ses mots)* J'ai pas vraiment le sentiment que les deux soient liés.

Ah ouais. Et lié plutôt à quoi alors, le comportement ?

Enfin forcément, c'est quelque part lié, mais je dirai que y'a toujours eu *(hésite)* de la part de Marina, du fait qu'Eleonora est différente, *(hésite)* elle l'a aussi élevée d'une manière *(hésite)* qui a un peu induit ce comportement. (…) Parce qu'elle a toujours – enfin c'est une réaction logique, normale, que je comprends, hein ! je la juge pas du tout pour ça – mais c'est vrai que pour un peu compenser le manque qu'Eleonora avait sur certaines choses, (…) elle a toujours cédé à toutes ses demandes, à toutes ses… *(s'arrête)* elle précède presque les choses. Eleonora est devant le robinet en disant : 'Ah ! j'arrive pas à ouvrir le robinet', Marina arrive, elle lui ouvre. Moi, elle me fait ça, je lui dis : 'Ben tu prends ta petite main, tu fais hop ! et tu l'ouvres.' Enfin bon, toute une façon de se comporter avec sa fille qui a fait que finalement, elle s'est vraiment laissée vivre, complètement reposée sur sa mère. »

Tout en essayant de ne pas attaquer de front son amie, avec qui elle a encore de bonnes relations, Cynthia développe une théorie diagnostique qui distingue les troubles du développement d'Eleonora et ses troubles du comportement. Ces derniers seraient largement liés à l'éducation qu'elle a reçue, essentiellement de la part de sa mère, qui cédait trop facilement à ses caprices et ne la poussait pas suffisamment à être autonome. Lorsque je demande à Cynthia de comparer le type d'éducation qu'elle donne à ses enfants à celui de Marina, elle souligne des différences notables, en particulier sur trois points : Marina a tendance à être laxiste avec sa fille tandis que Cynthia est assez stricte avec ses enfants ; Marina utilise souvent le chantage pour faire faire des choses à Eleonora tandis que Cynthia a horreur de ça et veut inculquer à ses enfants que tout n'est pas payant, qu'il faut souvent obéir et agir sans contrepartie. Enfin, Cynthia insiste plus que Marina sur les règles de politesse basiques. Ces différences d'éducation sont à relier à des modes de vie bien distincts. Tandis que Marina a donné beaucoup d'importance à sa carrière professionnelle et à sa satisfaction personnelle malgré la présence d'Eleonora (travaillant énormément, sortant fréquemment, dépensant beaucoup d'argent), Cynthia a à la fois un niveau de vie moins élevé et une vie de famille plus traditionnelle. Son mari occupe un poste de commercial dans la grande distribution et est issu d'un milieu plus modeste que Cynthia et Marina (son père était

contremaître et sa mère assistante sociale, tandis que le père de Marina était avocat et celui de Cynthia ingénieur, et que leurs mères ne travaillaient pas). Cynthia a fait des études de tourisme, est longtemps restée au foyer après la naissance de ses enfants et n'a repris en 2004 des activités professionnelles qu'à temps très partiel (cours particuliers essentiellement).

Mais l'essentiel n'est pas de souligner des divergences en matière d'éducation qui sont effectivement liées à des styles de vie et des trajectoires sociales différentes [Kellerhals et Montandon, 1991 ; Singly, 2003][14]. C'est de voir que ces divergences resurgissent et deviennent les fondements de théories diagnostiques contradictoires (ayant des conséquences sur les prises en charge institutionnelles prônées ou sur les manières de faire adéquates) au moment même où la maisonnée qui entourait Eleonora est fragilisée par des tensions importantes. On pourrait dire que cette maisonnée traverse alors une crise diagnostique : les interrogations diagnostiques dans l'entourage d'Eleonora sont ravivées à la fois par son changement de comportement (plus violent, plus difficile à canaliser) et par la fragilisation de la maisonnée qui résulte de ce changement de comportement. On peut en effet penser que les tensions entre Marina et Catherine, ou dans une moindre mesure entre Marina et Cynthia, éclatent d'abord parce que le comportement d'Eleonora entraîne des situations difficilement soutenables (altercations entre enfants, scènes de crise fréquentes). Marina ne veut pas renoncer à s'appuyer sur ses proches et ces derniers ont l'impression qu'elle leur impose des situations inacceptables. Dès lors, la logique de maisonnée est rompue, ou du moins fissurée, et des critiques, des comparaisons entre les situations des uns et des autres, des évaluations de ce que chacun donne et reçoit, qui étaient tues ou non explicitées jusque-là, émergent. La coopération productive autour d'une cause commune favorise en effet un travail d'homogénéisation et de négation des différences. On donne sans compter, sans prendre ouvertement en compte d'éventuelles différences sociales. Bien sûr, cela n'empêche pas les individus d'être conscients de ces différences, de calculer pour eux, mais la logique de la maisonnée est de s'en affranchir. Lorsque cette logique est mise à mal (par une crise qui peut être provoquée par divers bouleversements, ici un changement de comportement d'Eleonora), calculs et différences (sociales ou d'éducation par exemple) refont surface.

Conclusion

Aussi dissemblables qu'ils puissent paraître, les cas de Tristan et d'Eleonora révèlent des mécanismes communs. À la faveur d'une crise, qui peut être provoquée par un

[14] Pour une synthèse récente, cf. Déchaux, 2007, p. 48-67.

changement dans la configuration familiale (un décès, un mariage, une naissance etc.) ou par une évolution des symptômes pathologiques de l'enfant, la logique de maisonnée sur laquelle se reposait une mère seule en première ligne se fissure ou s'évanouit, la laissant largement isolée face aux contraintes matérielles engendrées par l'enfant. Comme le montre Michel Dobry [1986] à propos des crises politiques, une caractéristique essentielle de la crise est de faire communiquer des sphères fonctionnant auparavant de manière autonomes, de remettre en question des évidences sur lesquelles s'appuie la routine. Si l'on transpose ces analyses aux cas qui nous occupent ici[15], on assiste effectivement à de multiples remises en cause : relectures de l'histoire familiale dans un cas, développement de nouvelles théories diagnostiques dans l'autre. Les théories diagnostiques constituent un levier important sur lequel peuvent jouer les différents protagonistes pour modifier leur positionnement par rapport à la maisonnée. Dans certains cas cependant (comme celui de Tristan), une théorie diagnostique partagée par beaucoup est trop solidement assise pour laisser une marge de manœuvre suffisante (c'est souvent le cas pour des handicaps découlant de processus pathologiques bien identifiés, comme la trisomie 21 et d'autres syndromes génétiques) ; dans d'autres (comme celui d'Eleonora), le flou entourant la nature et l'origine des troubles laisse au contraire la place à des hypothèses diverses, dont les conséquences touchent souvent à la fois les principes d'éducation à adopter et les prises en charge institutionnelles à privilégier.

La comparaison entre ces deux cas montre aussi qu'il existe des situations intermédiaires entre la logique de maisonnée élargie, l'aide ponctuelle et l'isolement d'une « première ligne ». Dans le cas de Tristan, les avis divergent sur l'existence même d'un collectif constitué autour de lui. On est dans une situation de conflit larvé, où les tensions sont palpables sans être jamais à l'origine d'une véritable crise ouverte. Dans le cas d'Eleonora, le conflit est beaucoup plus ouvert, même s'il n'a pour le moment pas donné lieu à une véritable rupture (Catherine et Marina ont d'ailleurs repris des relations plus importantes à partir de l'automne 2005). Le cas de Tristan comme celui d'Eleonora montrent en tout cas combien les relations à l'intérieur de la maisonnée peuvent être complexes et soumises à des évolutions, lentes ou violentes. Ce n'est pas tant que les membres d'une même maisonnée doivent forcément avoir les mêmes manières de penser ou de faire, mais un travail d'homogénéisation et de masquage des divergences (qui n'empêche pas ces dernières d'exister malgré tout) rend difficile leur expression, tant qu'une crise ne vient pas bousculer la logique de maisonnée.

[15] Je remercie Emmanuel Soutrenon de m'avoir suggéré cette transposition.

Chapitre XV. Des familles en recomposition

Les théories diagnostiques ont jusqu'à présent été abordées en focalisant l'attention sur les enfants et adolescents sur lesquels elles étaient posées ; j'ai ainsi mis l'accent sur les liens entre ces théories, les prises en charge institutionnelles choisies ou envisagées, et l'organisation domestique développée spécifiquement autour d'eux. Dans les cas exposés dans les chapitres précédents, j'ai ainsi pris comme unité d'analyse la maisonnée constituée autour de l'enfant considéré comme une cause commune (ou l'entourage proche lorsque l'enfant handicapé n'avait pas été institué comme cause commune). Si cette démarche semble a priori logique, elle résulte cependant d'une tendance fréquente en sociologie, à laquelle il est difficile d'échapper, qui consiste à lire l'ensemble de son matériau au filtre d'un objet pré-construit, comme le handicap mental d'un enfant et ses conséquences. À trop recentrer le regard sur un objet précis, et qui plus est pré-découpé, on risque cependant de tomber dans une forme particulière de réductionnisme, qui rend aveugle aux enjeux plus généraux dans lesquelles sont prises les relations observées.

Jusqu'ici, j'ai tout de même tâché de rester attentif à des enjeux généraux, comme par exemple les rapports de force avec les professionnels (partie II). En matière d'arrangements pratiques, j'ai montré comment les relations de parenté et la configuration familiale pouvaient peser sur les théories diagnostiques au travers d'enjeux propres à la constitution d'une maisonnée autour de l'enfant (rapports de force autour des ressources familiales, importance de la place du handicap dans l'histoire familiale). Je voudrais dans ce dernier chapitre montrer que les enjeux familiaux mêlés aux théories diagnostiques peuvent dépasser la situation spécifique de handicap (qui devient alors, même si le mot est un peu fort, un prétexte) et concerner les relations de parenté elles-mêmes. C'est aussi une manière de montrer qu'une sociologie du handicap n'est pas forcément condamnée à s'enfermer dans un objet bien défini, mais peut être une porte d'entrée vers une sociologie de la parenté en général, comme l'étude sociologique du suicide, « l'envers de notre monde » [Baudelot et Establet, 2006], conduit à l'analyse de multiples dimensions de la vie sociale.

C'est donc à une dimension particulière des théories diagnostiques que ce chapitre est consacré, une dimension qu'on pourrait qualifier d'agonistique[1], tant on peut avoir parfois l'impression qu'elles sont une arme terriblement efficace pour peser sur les relations de parenté, c'est-à-dire sur les comportements que les membres d'une famille adoptent les uns envers les autres. Comme je l'ai exposé au chapitre 12, les relations de parenté sont un ensemble d'attitudes concrètes, observables, que des individus apparentés entretiennent entre

[1] Pour reprendre un terme cher à Marcel Mauss [1997] pour qualifier certaines formes de don.

eux, et qui répondent plus ou moins aux normes de comportement découlant des liens formels de parenté qui les unissent. Ces relations se construisent progressivement, jour après jour, et possèdent une certaine inertie ; elles sont cependant susceptibles d'évoluer rapidement dans un contexte critique, dans lesquels l'utilisation des théories diagnostiques peut prendre place.

Afin de bien mettre en évidence l'usage agonistique qui peut être fait des théories diagnostiques, je me centrerai d'abord sur une relation particulière, celle qui découle de la séparation (ou du divorce) d'un couple parental. Une telle situation offre en effet l'avantage de pouvoir observer des recompositions violentes (c'est-à-dire en un laps de temps court) de maisonnées, dont les formes peuvent être assez variées. Du fait de la diffusion rapide de la norme de « coparentalité »[2], c'est-à-dire de l'incitation à maintenir le couple parental au-delà de la dissolution du couple conjugal, les individus ont recours à toutes sortes d'arrangements pratiques pour maintenir ou non, au-delà de ménages disjoints, des groupes de production domestique à géométrie variable. Dans ce premier cas, exposé en détail ci-dessous, les luttes diagnostiques intenses qui se déroulent autour des troubles de Flora ne prennent leur pleine signification que si l'on intègre des enjeux familiaux qui dépassent la situation de handicap. Ce sont l'existence et la forme de différentes maisonnées, centrées autour de causes communes diverses, qui sont en jeu. Entre ceux qui souhaitent maintenir coûte que coûte l'ancienne structure de maisonnée et ceux qui cherchent plutôt à dissocier au maximum de nouvelles maisonnées, un long affrontement, plus ou moins explicite, s'est mis en place, dans lequel les théories diagnostiques jouent un rôle de premier plan.

Dans le deuxième cas, celui de Jeanne, qui est lui aussi marqué par une séparation des parents, l'enjeu central ne se pose plus en termes d'appartenance à la maisonnée, mais plutôt en termes d'affiliation symbolique aux lignées maternelle et paternelle. Les luttes diagnostiques tournent ici beaucoup autour de la responsabilité de la transmission génétique, que certains tentent d'imputer à la mère de Jeanne, mettant par là même à mal les mécanismes d'affiliation à la lignée paternelle, avec des effets certains.

Cet usage particulier des théories diagnostiques ne se limite cependant pas aux cas de séparation. Le troisième cas, celui de Juliette et Dimitri, montre comment la présence de deux enfants handicapés dans une même famille peut faire resurgir des interrogations sur la réalité des relations de parenté, en particulier entre germains.

Dans les trois cas, les théories diagnostiques sont des armes efficaces pour peser sur les relations de parenté, même s'il ne faudrait surtout pas réduire leur signification à cet usage agonistique.

---

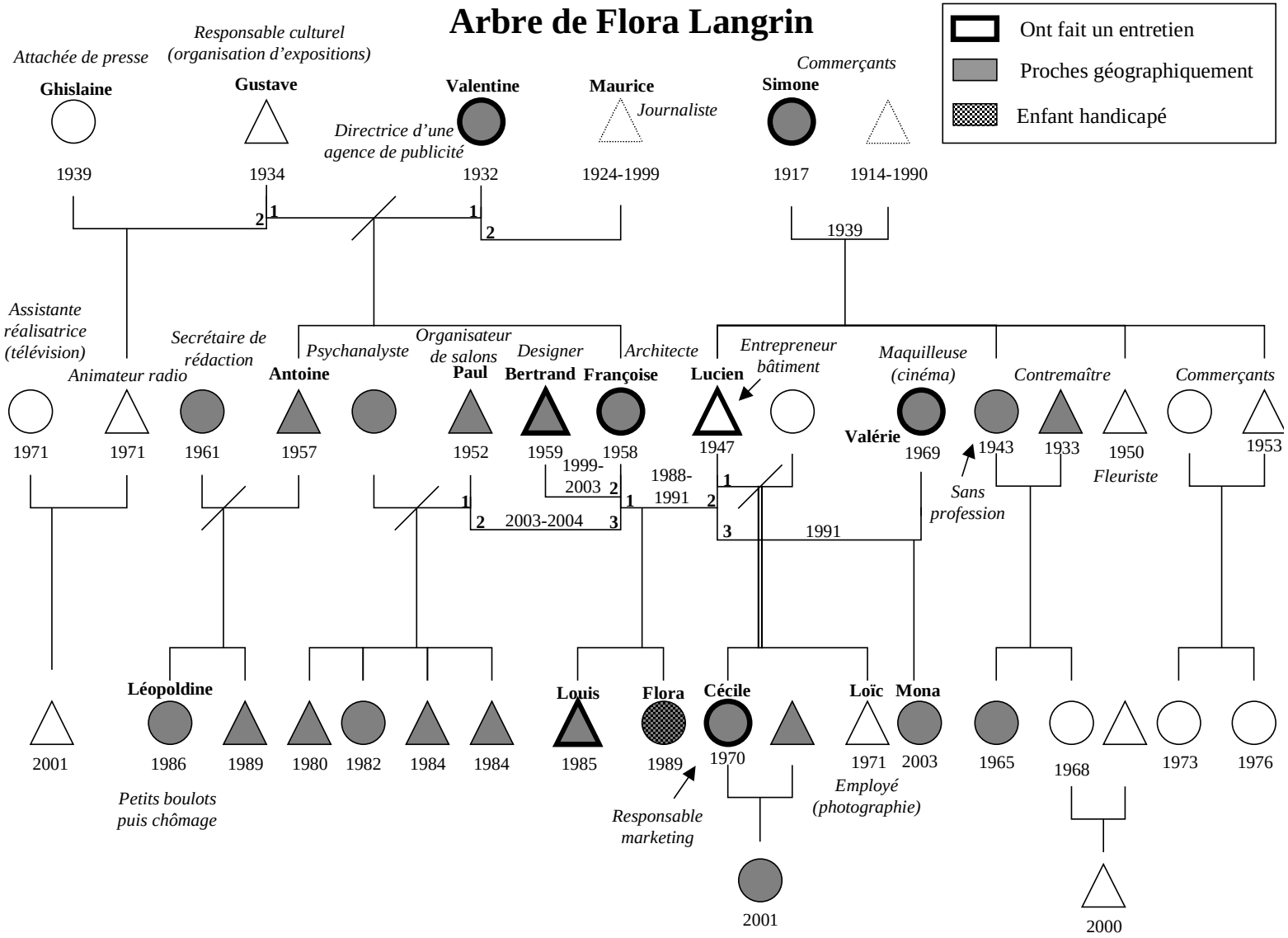
[2] Pour une analyse de la notion de coparentalité, encouragée par le droit depuis 1990 (la France adopte la Convention des Nations unies sur les droits de l'enfant) et surtout 2002 (loi relative à l'autorité parentale), cf. Martin, 2003 ; Théry, 1993 et Bastard, 2002.

A. Un père partagé

Flora est née en 1989 et est atteinte d'un handicap mental qui n'est pas clairement identifié. Ses parents (Françoise Villars et Lucien Langrin), qui n'ont jamais été mariés, se sont séparés deux ans après sa naissance. Ils avaient eu avant elle Louis, né en 1985. Son père (Lucien Langrin) s'est ensuite installé avec sa nouvelle compagne (Valérie), qui a donné naissance à une fille en 2001 (Mona). Il avait également eu, avant de s'installer avec Françoise, deux autres enfants (Cécile et Loïc) avec une première femme. Après avoir effectué en maternelle une scolarité presque ordinaire, Flora n'a pu entrer en CP et a été orientée vers une école intégrée à un hôpital, permettant de scolariser des enfants ayant divers problèmes psychologiques. Elle y reste trois ans puis rejoint ABC École, ses parents refusant des solutions plus classiques, comme un IMP. À la rentrée 2004 malgré tout, ils se résolvent à accepter qu'elle intègre un IMPro. Elle n'a été officiellement reconnue handicapée qu'à ses douze ans, pendant son séjour à ABC École. C'est l'époque où Françoise a cessé de croire à l'intégration scolaire à tout prix et à un hypothétique « retour à la normale ». Elle a alors également cessé de penser la reconnaissance officielle du handicap (et les allocations qui vont avec) uniquement comme un stigmate et s'est mise à la considérer aussi comme une ressource. La CDES a reconnu à Flora un taux d'invalidité se situant entre 50 et 80 %, ce qui donne alors droit à l'allocation d'éducation spéciale (et éventuellement à ses compléments), mais pas à une demi-part d'impôt en plus ni au macaron GIG-GIC, qui ne sont accordés qu'au-delà de 80 %.

J'ai rencontré Françoise par le biais d'ABC École, fin 2002. Après un premier entretien chez elle, lors duquel je la trouve très investie par rapport à l'enquête et désireuse de me faciliter la tâche en me fournissant des contacts ou des documents qui pourraient selon elle m'être utiles, je lui demande quelles sont les personnes de l'entourage de Flora qui pourraient me parler d'elle. Françoise ne m'oriente pas vers l'ensemble des personnes que j'aurais voulu voir. Elle est clairement dans une logique de sélection et m'incite aussi vivement à aller parler avec certains (son ex-compagnon, sa mère, son fils aîné, mais aussi une amie à elle et quelques professionnelles qui se sont d'après elle bien occupées de Flora) qu'elle me désincite à aller en voir d'autres (son frère, la nouvelle femme de Lucien). Contrairement à d'autres cas de séparations, Françoise tient absolument à ce que son ancien compagnon non seulement continue à participer à l'entretien et à l'éducation de Flora, mais continue même à participer avec elle à la maisonnée formée autour de leur fille, ce qui explique son insistance auprès de moi et de lui pour qu'il participe à l'enquête, malgré ses réticences pour ce genre d'exercice. On est donc là dans une forme poussée de coparentalité, qui n'est cependant pas exceptionnelle [Bastard, 2002].

Arbre de Flora Langrin



1 *Un idéal familial brisé*

La famille Villars/Langrin est modelée par tout un ensemble d'unions et de séparations consécutives[3]. Ce n'est d'ailleurs sûrement pas un hasard si exceptionnellement, je n'ai pas réussi à faire faire un arbre de famille à Françoise, ma première enquêtée dans ce cas. On peut aisément relier cette réticence au naufrage de son idéal familial, qu'elle ne tient sûrement pas à voir objectivé sur un arbre de famille. Elle évoque d'ailleurs la « perte d'un idéal d'une famille » lors de notre premier entretien :

> « Bon moi, j'ai aussi été très malheureuse pendant plusieurs années, ce qui n'arrangeait pas les choses… *(se reprend)* enfin plusieurs années, pendant disons trois ans, *(cherche ses mots)* faire la part de la séparation et de la perte d'un idéal d'une famille et des difficultés de ma fille… *(s'arrête)* Parce que j'ai tout eu en même temps : une enfant qu'était hospitalisée, une séparation, un boulot *(cherche ses mots)* dingue, un petit garçon qu'entrait en CP, enfin ça a été quand même *(hésite)* assez costaud ! »

Cet idéal familial fort, secoué par les crises et les ruptures, resurgit partiellement dans la manière dont Flora est instituée comme cause commune. Les ressources familiales sont mobilisées à son profit sans remords, y compris sur le plan financier. Françoise et Lucien ne regardent pas à la dépense pour pousser au maximum Flora, qui fréquente ABC École lors du premier entretien avec Françoise, ce qui entraîne des dépenses particulièrement élevées, d'autant que les prises en charge médicales complémentaires restent à la charge de ses parents. Voici comment Françoise calcule ces coûts (par mois) : 550 euros de scolarité, 350 euros de psychomotricité (8 séances en libéral par mois), 600 euros d'employée à domicile (qui s'occupe essentiellement de Flora), 300 euros de diminution de salaire (car Françoise s'est mise à temps partiel pour libérer son mercredi, qu'elle consacre à Flora), soit environ 1 800 euros par mois. Lucien, qui prend Flora presque tous les week-ends et la moitié des vacances, verse à Françoise une pension de 600 euros par mois et paye seul les traites de l'appartement qu'il a acheté avec Françoise et où cette dernière vit encore (et qui s'élèvent elles aussi à environ 600 euros par mois). Françoise étant architecte et Lucien entrepreneur, ils peuvent faire face à ces dépenses (remboursées en partie par la sécurité sociale et l'allocation d'éducation spéciale), qu'ils estiment néanmoins tous deux très élevées.

Non seulement Flora bénéficie d'une attention et d'un investissement particuliers, mais les déséquilibres entre les membres de la famille sont bien plus affirmés et assumés que

[3] Voir le schéma de la page précédente.

dans la plupart des familles rencontrées. Le dévouement vis-à-vis de Flora est de mise, même pour son frère Louis, alors que la fratrie est presque toujours explicitement dégagée par leurs parents du « fardeau » que représenterait à l'avenir leur frère ou sœur handicapée (même si les parents peuvent continuer à espérer qu'ils s'en occuperont spontanément). J'ai ainsi été surpris d'entendre Françoise déclarer ouvertement que Louis était appelé à prendre le relais de ses parents auprès de sa sœur :

> « Je compte sur Louis en disant : 'Bon, y'a la vie, y'a les rencontres, y'a… *(s'arrête)*', je compte sur Louis parce que connaissant mon fils, c'est quelqu'un de responsable etc., je crois qu'il laissera pas tomber sa sœur. Un jour, je lui ai dit : 'Tu sais, c'est ta vie, hein ! On a chacun notre vie. Je veux dire, dans notre vie, bon ben y'a des gens qui vont avoir telle chose, perdre un enfant, y'a des gens qui vont mourir à vingt-cinq ans d'une leucémie, y'a des gens…*(s'arrête)* bon. Tant mieux s'il arrive rien. On a chacun notre lot, bon ben toi, ta vie, *(cherche ses mots)* c'est aussi d'avoir une sœur qui est handicapée, je veux dire, ça fait partie de ton chemin de vie.' »

Ce dont Françoise rêve avant tout pour Flora, c'est d'un environnement protecteur proche de la famille dont elle rêvait. Aussi fait-elle tout ce qu'elle peut pour que Flora dispose d'un réseau d'entraide efficace. C'est notamment dans ce but qu'elle maintient des contacts très étroits entre Flora et plusieurs de ses camarades de classe, anciennes ou présentes.

> « Idéalement, mon rêve serait que plus tard, adultes, ces enfants soient toujours en contact entre eux, pour se soutenir. Parce qu'ils ont tous des déficiences différentes et comme ils pourront pas *(insiste sur ce mot)* énormément compter sur les autres autour, ils se soutiendront. Je veux dire, *(hésite)* de façon peut-être un peu puérile et complètement idéaliste, ce serait que dans un même immeuble, ils habitent *(hésite)* pour certains dans le même immeuble et puis si quelqu'un n'arrive pas à faire… *(s'arrête)* si c'est difficile pour faire ses courses, ben ils y vont ensemble, vous voyez ? C'est ça *(insiste sur ce mot)* mon objectif, moi. Mon objectif, c'est permettre aux enfants qui sont dans cette école de – et ceux qui ont des affinités, bien entendu, entre eux – se retrouver, d'organiser effectivement des fêtes pour qu'ils se retrouvent, de se retrouver les uns chez les autres, *(hésite)* vous voyez ? »

Si l'on en revient au présent et à l'organisation domestique quotidienne autour de Flora, cette dernière est selon Françoise entourée de près par une maisonnée réunissant des membres de différents ménages : Françoise et son fils Louis, qui habitent avec Flora ; la mère de Françoise (Valentine), qui vit seule à Paris ; le père de Flora (Lucien), qui vit, également à

Paris, avec sa nouvelle compagne et Mona, la petite fille qu'ils ont eue ensemble en 2001. Au moment où je rencontre Françoise, elle vit seule avec ses enfants, après avoir eu deux compagnons successifs (en plus de Lucien). Le premier d'entre eux, avec qui elle a vécu plusieurs années, voit encore occasionnellement Louis et Flora. Sa relation avec le second a en revanche été très courte et aucune relation ne s'est tissée entre lui et les enfants de Françoise. Au-delà de ce petit groupe très actif, les relations avec Flora sont, toujours selon Françoise, très superficielles. Ainsi, elle m'explique que son frère et ses deux enfants (dont Léopoldine, l'aînée, née en 1986), qui habitent également à Paris, connaissent peu Flora et ne s'en occupent jamais. C'est pourquoi je suis surpris, lors de l'entretien avec Valentine (la mère de Françoise), d'entendre que Léopoldine aimerait s'occuper davantage de Flora, en l'aidant par exemple régulièrement à travailler, ce que Françoise refuse. Je demande à Valentine s'il serait possible de contacter Antoine et Léopoldine, pour éventuellement faire un entretien avec eux. Elle me donne leur numéro de téléphone mais leur téléphone semble être en dérangement lorsque j'essaye, à plusieurs reprises, de les joindre. Je profite donc du deuxième entretien mené avec Françoise, en juin 2004, pour lui poser directement la question (à la toute fin de la conversation) :

> **« Sinon y'avait deux petites choses que je voulais vous demander : d'abord, quand j'étais allé voir votre mère, elle m'avait dit que je pouvais peut-être aussi aller discuter avec votre frère, du coup elle m'avait donné son numéro mais apparemment, elle s'est trompée parce que c'est…**
> Ah ! oui, parce qu'alors, ma mère en a parlé à mon frère et mon frère, apparemment, il est pas d'accord, je crois que… *(s'arrête)*
> **Parce qu'elle disait que je pouvais peut-être voir votre frère et aussi Léopoldine parce qu'elle connaissait bien Flora…**
> Enfin elle connaît pas si bien Flora que ça et puis le problème, Jean-Sébastien, je vais être honnête avec vous, ma nièce est complètement mytho. *(cherche ses mots)* Elle va pas bien, elle raconte… *(s'arrête)* moi, c'est plus possible, quoi, je veux dire, elle est totalement *(insiste sur ce mot)* mythomane, donc je veux dire, elle est capable de raconter n'importe quoi et je préfère ne pas *(incompréhensible)*. C'est pas que j'aie des choses à cacher, mais *(hésite)* elle est complètement mythomane. Et elle s'est jamais occupée de Flora. Jamais jamais. »

Je n'ose insister davantage et abandonne donc l'idée de contacter Antoine et Léopoldine. On est ici très clairement devant une attitude de sélection de la part de Françoise : les personnes exclues de la maisonnée formée autour de Flora sont du même coup exclues de mon enquête. Le même processus est à l'œuvre avec Valérie, la nouvelle compagne de

Lucien, à la différence majeure que cette fois-ci, Françoise ne peut pas autant contrôler ses relations, ni avec Flora, ni avec moi. Lors de notre premier entretien, elle m'explique que la frontière de la maisonnée passe très clairement au sein du ménage que le père de Flora forme avec sa nouvelle compagne : bien que Flora passe chez eux tous les week-ends et une partie des vacances scolaires, elle n'aurait pour ainsi dire aucune relation avec Valérie et imposerait donc, à chacun de ses séjours, une organisation domestique qui supplanterait totalement l'organisation en vigueur en son absence. Françoise prend ainsi la peine de m'expliquer longuement, avec une satisfaction évidente, comment Valérie est invisible aux yeux de Flora et comment sa présence ne remet nullement en cause le couple parental formé par Françoise et Lucien, qui aurait résisté à leur séparation conjugale :

> « Ce que je crois savoir, *(cherche ses mots)* c'est qu'il est clair que Lucien, quand il prend Flora, s'occupe exclusivement de Flora. Si vous voulez, ce qui s'est passé, c'est qu'en fait Lucien a rencontré *(cherche ses mots)* une femme quand j'étais enceinte de Flora, donc c'est là où ça s'est quand même pas très bien passé, et c'est cette femme avec laquelle, après plusieurs d'années d'hésitation, il a eu ce cinquième enfant, puisqu'elle voulait, elle, avoir un enfant, ce qui est normal. (…) Moi, d'après ce que j'ai pu entendre dire par ma belle-fille *[Cécile]* (…) : 'Quand Flora arrive, tout est fait en fonction de Flora.' Je veux dire même les vacances, on décide des vacances, si je lui dis : 'Écoute, voilà, moi je prends telle date parce que ça m'arrange mieux parce que par rapport à Flora', *(cherche ses mots)* moi j'ai pas l'impression qu'il a une autre famille, vous voyez ce que je veux dire ? Tellement on est tous les deux… *(cherche ses mots)* on fait tout ce qu'il faut pour Flora. (…) Mais par exemple, Flora parle de temps en temps de Mona *[la dernière fille de son père]*, elle ne me parle jamais de Valérie, la femme de Lucien. (…) De toute façon, pour Flora, son père, *(cherche ses mots)* c'est quelque chose de très clair. Très très longtemps, elle a refusé notre séparation, longtemps et *(cherche ses mots)* si vous voulez, c'est son papa, sa maman, son frère, sa grand-mère, enfin c'est son monde à elle. (…) Et d'une certaine façon, elle nous a rapprochés parce qu'on se serait jamais autant vus si y'avait pas les difficultés de Flora. On va ensemble chez les psy, on va ensemble *(cherche ses mots)* pour l'école, on fait tout ensemble. Et c'est vrai qu'on sort même ensemble quand on sait *(cherche ses mots)* que ça lui fait plaisir, on va déjeuner ensemble, quand on fait l'anniversaire de Flora, de Louis, il est là, je veux dire donc en fait… *(s'arrête)* D'ailleurs ce qui est très étonnant, c'est que tout le monde dit : 'ton mari', on me dit 'ton mari' en me parlant de Lucien alors qu'on est quand même séparés depuis douze ans, puis qu'on n'a jamais été mariés, *(cherche ses mots)* et à Lucien, on dit toujours 'votre femme' en parlant de moi. »

Pour Françoise comme pour son fils Louis, Valérie ne fait donc absolument pas partie de la maisonnée centrée sur Flora, ce qui leur serait insupportable[4]. Tous deux m'expliquent que c'est Lucien qui s'occupe exclusivement de Flora, tandis que Valérie s'occupe uniquement de sa fille, Mona. Mais faut-il vraiment croire Françoise lorsqu'elle affirme que la réalité correspond parfaitement à ses souhaits et que la belle-mère de Flora ne s'en occupe pas du tout ? La différence avec le cas de Léopoldine est que la question peut être posée à la principale intéressée, car Françoise ne maîtrise pas la partie de mon enquête qui se déroule du côté de Lucien. Lors de mon entretien avec ce dernier, j'ai en effet obtenu la permission de proposer un entretien à sa nouvelle compagne, qui l'a accepté. Et les premières minutes de l'entretien ne laissent guère planer de doutes :

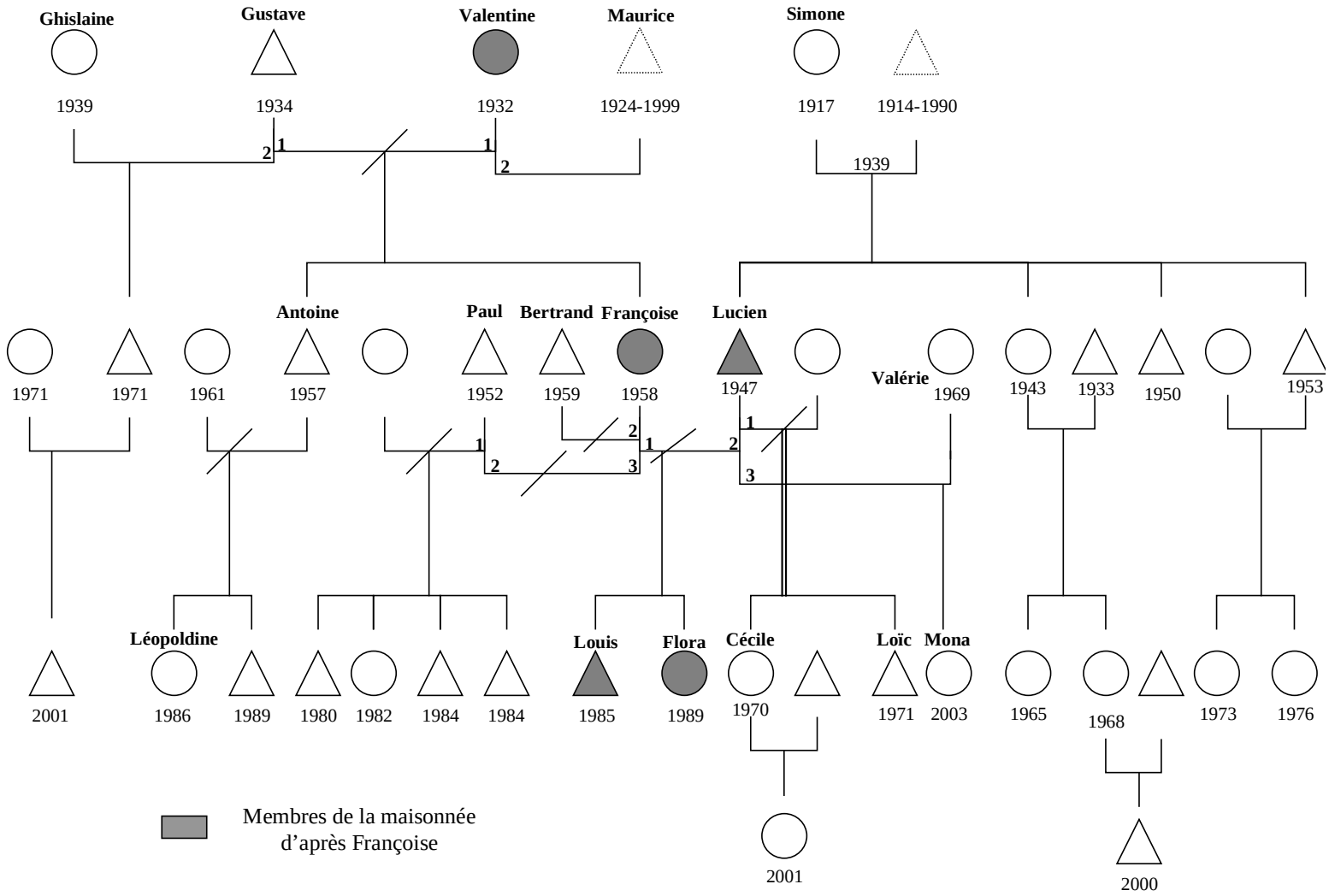
> **« Et est-ce que vous pouvez me dire à quelle fréquence vous la voyez, comment ça se passe ?**
> Tous les week-ends. Tous les week-ends et puis quelquefois, elle vient dormir une fois dans la semaine à la maison. Donc Lucien va la chercher le vendredi soir et puis elle reste jusqu'au lundi matin. Et puis ben *(hésite)* on a notre vie de famille avec Flora, bon, voilà. C'est comme ça. (…)
> **Et alors sur le plan scolarité etc., est-ce q…**
> Je m'en occupe pas du tout. Pas du tout du tout. Moi, je lui apprends la cuisine, *(léger rire)* les choses que je fais au quotidien et *(hésite)* si je peux lui apporter, mais scolairement non, je lui apporte rien. C'est plutôt le quotidien, dans les choses pratiques. »

Certes, Valérie n'est pas aussi investie auprès de Flora que les personnes dont Françoise affirme qu'ils font partie de sa maisonnée. En particulier, on peut faire l'hypothèse qu'elle participe très peu aux décisions concernant Flora. Cependant, il serait faux de considérer qu'elle est évidemment exclue de cette maisonnée, puisqu'elle est amenée à s'occuper matériellement de Flora très régulièrement. Le point de vue de Françoise sur les frontières de la maisonnée dévouée à sa fille doit donc être relativisé par sa position particulière : celle d'une mère qui fait tous les efforts possibles pour gommer les effets de la séparation d'avec son ancien compagnon, qui entend maintenir envers et contre tout un lien parental fort et exclusif. Or on va voir que dans cette optique, les enjeux des théories diagnostiques prennent un sens particulier.

---

[4] cf. le schéma qui décrit la vision de Françoise Villars en termes de maisonnée, page suivante.

Maisonnée de Flora Langrin d'après Françoise



2 *Les théories diagnostiques, des armes redoutables*

L'une des particularités de ce cas est d'offrir une étonnante diversité de théories diagnostiques, y compris au sein de la maisonnée qui entoure Flora. Cette situation, atypique mais non isolée dans mon corpus, résulte d'une part de l'indétermination forte du handicap de Flora sur le plan médical, d'autre part du lien potentiel que l'on peut faire entre la séparation des parents de Flora et ses difficultés.

Le handicap de Flora n'a pas été diagnostiqué par les médecins. Il est pourtant à première vue conséquent puisqu'à l'âge de bientôt dix-sept ans, elle ne sait toujours ni lire, ni écrire et n'est autonome ni à la maison (on la laisse seule dans un appartement pendant au maximum une demi-heure), ni dans la rue (on ne la laisse pas traverser seule). Cependant, elle ne présente aucune marque physique particulière de ce handicap, comprend assez bien ce qu'on lui dit et parle de manière convenable (bien qu'elle ait tendance à répéter très souvent les mêmes choses et à ne pas articuler très bien). Elle est née un mois avant terme avec une luxation de la hanche et a dû subir plusieurs opérations et passer de longs mois à l'hôpital, plâtrée, car les premières tentatives pour remettre la hanche en place ont échoué. Contre l'avis des spécialistes rencontrés, sa mère est persuadée que ces premières années de vie difficiles, conjuguées à la séparation concomitante de ses parents, sont pour quelque chose dans le handicap, ou plutôt la différence (puisque c'est le mot qu'elle emploie le plus volontiers) de sa fille, même si elle admet qu'elle était sûrement « à la base différente » :

> « Oui, parce qu'au bout – y'a eu une phase encore terriblement barbare – des deux fois six mois de plâtre, avant de l'opérer, il lui a mis une barre métallique, pendant trois mois, qui la maintenait les jambes écartées, où là, on pouvait la baigner, moi je l'ai prise contre moi nue, elle avait un an et demi ! Donc je trouve que c'était, d'un point de vue corporel, chair, douceur, amour qu'on peut transmettre à un enfant, cette barrière était… *(s'arrête)* Pour elle aussi ! donc je trouve que tout ça c'est pas simple, on peut pas me dire : 'Ça n'a pas de conséquence', moi je… *(s'arrête)* (…) Moi, j'en reste persuadée même si on me soutient que *(hésite)* y'a des enfants qu'ont eu des luxations de la hanche et qui n'ont pas eu de problèmes scolaires, bon ! mais je pense que ce qu'elle a vécu fait partie d'elle et lui a fait prendre un chemin différent, donc voilà, parce qu'elle était à la base différente. Et après, le parcours familial, les difficultés de ses parents… *(s'arrête)* Et je pense qu'elle veut toujours que tout aille bien, Flora. Elle est dans le non-conflit, tout est toujours formidable. »

Louis, le fils aîné de Françoise, est encore plus convaincu que les difficultés de sa sœur sont de nature purement psychologique et qu'on peut les relier directement à la séparation de ses parents. Il est même à deux doigts de désigner *la* coupable : la nouvelle compagne de son père, Valérie.

> **« Et sinon, au niveau familial, tu voudrais qu'il y ait des choses qui changent vis-à-vis de Flora ou tu trouves que ça fonctionne bien comme c'est ?**
> Non, ça va, ça fonctionne plutôt bien. Bon, y'a un truc qui me gonfle un petit peu, c'est que du côté de mes oncles et de ma tante *(paternels)* quand même, mine de rien, *(cherche ses mots)* ils ont complètement éludé le fait que *(cherche ses mots)* la source des problèmes de Flora, c'est la séparation et que c'est quand même quelque part la faute de… *(se reprend)* enfin c'est pas vraiment la faute, je sais pas, j'aime pas porter des accusations, mais que donc la femme de mon père a une part de responsabilité dans cette histoire. On a tous une part de responsabilité, mais elle aussi, elle en a une, *(dit doucement)* même si elle fait pas partie de la famille. (…) Non, le truc, c'est que la source de tout ça, c'est quand même la séparation, je pense que mon père, il en a conscience quand même, j'en ai jamais parlé avec lui, je pense. *(hésite)* Et elle, je sais pas. Je sais pas. *(silence)* »

La désignation de la coupable principale va pour lui de pair avec son exclusion de la famille, comme il le glisse vers la fin de cet extrait, qui redouble son exclusion de la maisonnée entourant Flora. Il ne la considère absolument pas comme sa belle-mère et fait tout son possible pour nier tout lien de parenté entre elle et lui. Il a longtemps refusé de la rencontrer et entretient avec elle les relations les plus froides possibles, tandis qu'il essaie de maintenir de bonnes relations avec son père, à qui il n'en veut pas vraiment. Toute sa rancune s'est reportée sur Valérie.

Il est très difficile de savoir ce que pense Lucien de tout ça. Comme on le voit dans l'extrait précédent, Louis lui-même ne le sait pas. Les passages de l'entretien avec Lucien concernant l'origine des difficultés de Flora ne sont pas faciles à analyser. D'un côté, il ne nie pas que les problèmes de sa fille puissent être en partie d'ordre psychologique. D'un autre, l'accumulation d'hypothèses aboutit à un diagnostic impressionniste dont aucune figure claire et cohérente ne ressort. Lucien met plutôt en avant un pragmatisme qui le pousserait à explorer toutes les pistes, pourvu qu'elles aboutissent à des résultats concrets :

> « Les difficultés de Flora, c'est *(hésite)* des difficultés d'apprentissage, qui sont très grandes, et des difficultés de mémorisation. Et puis je dirai qu'elle tourne un peu en rond dans sa tête, qu'elle grandit pas beaucoup et qu'elle rumine toujours les mêmes choses,

c'est-à-dire toute la journée, elle pose les mêmes questions : 'Et après ? et après ? Qu'est-ce qu'on va faire ? Et après ? et après ?', c'est comme ça depuis des années, *(léger rire)* c'est très fatigant. *(hésite)* Donc quelque part, y'a une grande inquiétude chez elle, c'est pour ça que je pense *(cherche ses mots)* qu'il faut remettre des séances de psychothérapie, parce que je pense qu'elle a des grandes angoisses, *(cherche ses mots)* dont la nature est pas vraiment identifiée, mais elle a des problèmes qui sont du domaine du psychologique, puis *(cherche ses mots)* peut-être que ça s'ajoute avec des problèmes qui seraient d'ordre purement cognitif, je sais pas. (…) Le diagnostic m'intéresse que dans la mesure où y'a un remède associé au diagnostic *(léger rire)*. Si c'est pour rester dans le flou, ça m'intéresse pas plus que ça mais enfin bon, c'est quand même mieux de savoir éventuellement *(hésite)* si y'a une cause précise, *(cherche ses mots)* si on peut faire quelque chose ou si on peut pas, si y'a des soins adaptés ou pas. »

Si Lucien se garde bien d'évoquer la séparation elle-même et ses conséquences éventuelles, ce qui conduirait à le mettre en position d'accusé, sa mère, Simone, est plus claire sur ce point et tient un discours en tous points opposé à celui de son petit-fils Louis :

« Est-ce qu'on a une idée, du coup, d'où ça vient, ses problèmes ? Est-ce que les médecins ont trouvé quelque chose ?

Les médecins n'ont rien trouvé. Et moi, *(hésite)* je ne pense pas que ce soit dû spécialement à la séparation des parents. Parce que bien sûr, ça a été un choc pour les enfants, c'est sûr. *(réfléchit)* Il avait six ans, le grand, et deux ans la petite, ça fait un choc, certainement. Mais à mon idée, ça a fait un choc plus au grand qu'à la petite – enfin apparemment hein ! ça je sais pas – au grand qu'à la petite. Mais la petite, elle était très attachée à son père, ça lui a fait un choc. Seulement petit à petit, les parents, malgré leur séparation, ont toujours été en bons termes, enfin ont essayé – au début c'était pas commode – mais ils ont essayé. (…) *(cherche ses mots)* Y'avait peut-être une faiblesse au départ puisqu'elle était tellement molle quand je l'avais chez moi, tout ça. Et là, elle avait pas ses deux ans encore, finalement. Alors c'était encore pas arrivé, disons. Oui oui, elle les avait pas, ses deux ans, c'était donc pas encore arrivé, c'était autre chose qu'il y avait avant, une faiblesse, je sais pas. Enfin moi, je pense que c'est ça. Je sais pas ce que vous en pensez, mais je crois. »

On trouve une vision des choses assez proche chez Valérie, la nouvelle compagne de Lucien qui, tout en restant prudente, semble pencher pour une origine génétique :

« Je sais que pour certaines personnes, c'est important de le savoir *(le diagnostic)* parce que ça les déresponsabilise, peut-être, je sais pas. Pour moi, c'est pas pareil parce que je

suis pas sa mère, donc moi je la prends telle que et puis… *(s'arrête)* Moi, y'a qu'une chose, je me disais : 'Peut-être qu'il faudrait faire des tests génétiques, si c'est possible', mais voilà, c'est tout. Mais moi, je cherche pas à savoir. »

Tandis que les uns (Françoise et Louis) accusent donc la séparation, voire Valérie elle-même, d'être responsable des difficultés de Flora, les autres se défendent (de manière plus ou moins explicite) contre cette hypothèse en mobilisant des théories diagnostiques mettant plutôt l'accent sur des anomalies génétiques ou neurologiques indéterminées. Si l'on se place du point de vue de Françoise et de son fils Louis, l'accent mis sur la séparation, et le potentiel de culpabilisation qui en résulte, est aussi un moyen de peser sur les relations de parenté en obtenant de Lucien Langrin qu'il ne leur impose pas sa nouvelle compagne et qu'il se plie à leurs souhaits. Or Françoise et son fils, comme elle l'explique clairement ci-dessous, souhaitent que la séparation ait aussi peu d'incidence que possible sur les relations familiales qui préexistaient à la séparation. Certes, le lien conjugal entre Françoise et Lucien est rompu ; mais les relations de parenté semblent avoir, dans une certaine mesure, résisté :

« Et donc pour la garde, comme pour l'argent, comme on s'est jamais mariés etc., on n'est jamais passés devant un avocat… *(s'arrête)* on a eu des moments difficiles, on s'est engueulés, je trouvais qu'il me donnait trop, j'ai trouvé qu'il me donnait pas assez *(rires)*, *(cherche ses mots)* et puis finalement, je veux dire, on s'est toujours vraiment bien accordés là-dessus. Et voyez-vous, ce que Louis m'a dit, *(cherche ses mots)* un jour, parce qu'un jour, j'ai parlé de la résidence alternée. Moi, je suis contre la résidence alternée pour les enfants dans les divorces etc. et Louis m'a dit : 'Mais je vois pas l'intérêt, moi, d'une résidence alternée, d'abord je suis contre, avoir deux chambres etc.' et il me dit : 'Et puis je vois pas l'intérêt *(cherche ses mots)* puisque je peux voir mon père aussi souvent que je le veux.' Il m'a dit : '*(cherche ses mots)* C'est bien pour les enfants dont les parents obligent à voir un week-end, alors là, on… *(s'arrête)*' Mais il dit : 'Moi, comme je peux voir papa aussi souvent que je veux… *(s'arrête)*' et c'est vrai que *(cherche ses mots)* par exemple, Louis va appeler son père… *(se reprend)* son père l'appelle et lui dit : '*(cherche ses mots)* Quand est-ce que t'es libre cette semaine ? Jeudi soir ?' ils vont au cinéma, ils vont au restaurant. Avec Flora, moi, la dernière fois, on est allées voir une projection au cinéma à onze heures du matin, Lucien bosse *(cherche ses mots)* à côté, et à midi on est sortis avec Flora, je l'ai appelé, je lui dis : 'On va déjeuner chez ***, tu nous rejoins ?', il est venu nous rejoindre, on a déjeuné tous les trois avec Flora donc si vous voulez, y'a pas de règles du tout. De toute façon, j'aime pas trop les règles *(rires)* ! Et y'en a jamais eu. »

Le refus de « règles », comme la garde alternée, traduit un refus de reconnaître l'existence d'une nouvelle situation où Flora serait partagée entre deux maisonnées, celle de sa mère (et de son frère) et celle de son père (avec sa nouvelle compagne et sa dernière fille). Le maintien d'une situation floue, de relations qui ne correspondent pas à l'existence de deux maisonnées distinctes, passe par une pression sur Lucien Langrin pour qu'il n'impose pas (ou au minimum) les contraintes issues de sa nouvelle maisonnée à son ancienne. En accusant sa nouvelle compagne d'être la source, via la séparation, des problèmes mentaux de Flora, Françoise et Louis manient une arme redoutable, d'autant que le père abandonnant son enfant handicapé mental (souvent pour une autre femme et donc une nouvelle maisonnée) est une figure récurrente et fortement stigmatisée.

Il ne faut cependant pas considérer que Françoise et Louis utilisent sciemment l'arme de la théorie diagnostique pour contraindre Lucien à maintenir avec eux l'ancienne maisonnée entourant Flora. *Tout se passe comme si* la théorie diagnostique agissait comme une arme, mais il est évident que du fait de tous les autres enjeux dans lesquelles l'élaboration d'une théorie diagnostique est prise, une conception purement stratégique de celle-ci n'a pas de sens, en matière de relations familiales comme en matière de prise en charge institutionnelle[5]. La force que peut avoir une théorie diagnostique particulière sur la forme des relations de parenté, des maisonnées, est un enjeu parmi d'autres à prendre en compte. Dans le cas de Flora, il est particulièrement saillant.

3 *Une résistance discrète*

L'examen du point de vue de Lucien conduit à nuancer encore, mais d'une autre façon, l'idée d'une efficacité stratégique directe des théories diagnostiques. Celui-ci résiste en effet bien plus à la pression imposée par son ex-compagne qu'on ne pourrait le croire. Du fait qu'il est le seul[6] à appartenir aux deux maisonnées (celle qui soutient Flora et celle qui s'est formée autour de sa dernière fille), il peut contrôler assez aisément la circulation des informations entre les deux maisonnées. Au prix d'une assez grande disponibilité, il peut ainsi laisser croire à Françoise et à Louis que Flora n'est pas du tout intégrée dans la nouvelle maisonnée qu'il forme avec sa compagne actuelle et sa dernière fille, alors que les entretiens menés avec Valérie (comme on l'a vu ci-dessus), mais aussi avec lui montrent le contraire. Même s'il concède qu'il existe une séparation des rôles entre lui (qui est plus tourné vers

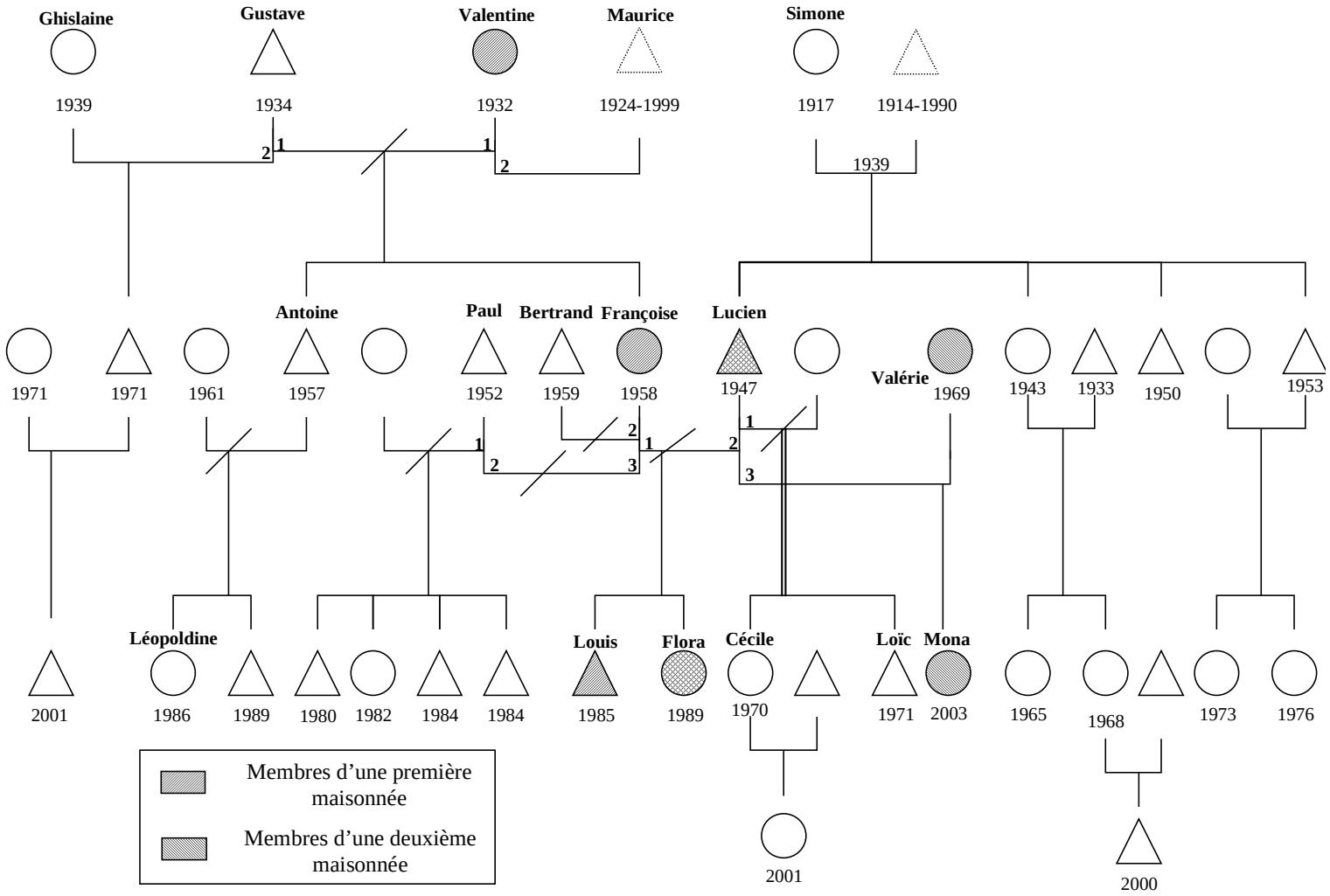
[5] Voir notamment sur ce point le chapitre 9.
[6] On va voir qu'on peut considérer que Flora appartient également aux deux maisonnées, mais ses difficultés font qu'elle véhicule elle-même très peu d'informations.

Flora lorsqu'elle est là) et sa compagne (qui s'occupe plus de Mona lorsque Flora est là), la situation n'est pas du tout celle décrite par Françoise, mais plutôt des relations somme toute classiques dans les familles recomposées [Le Gall, 1995 ; Martial, 1998 et 2003 ; Meulders-Klein et Théry, 1993]. Du point de vue de Lucien, Flora appartient donc bien à deux maisonnées, entre lesquelles elle navigue et lui se partage (voir le schéma page suivante).

Cet exemple montre à nouveau que les frontières des maisonnées peuvent être sujettes à des interprétations divergentes. Ici, la possibilité de ces divergences est renforcée par l'attitude de Lucien, qui fait tout ce qu'il peut pour cloisonner les deux groupes où il est investi. Il est aidé en cela involontairement par Louis, qui refuse catégoriquement de mettre les pieds chez son père et n'accepte de partager son quotidien qu'en vacances, lors de rares occasions. Il mobilise aussi pour cela d'importantes ressources, notamment financières, qui lui permettent de mener cette « double vie », non pas avec deux femmes, mais avec ses deux filles. Plutôt que d'aller au conflit en tentant d'imposer l'existence de sa nouvelle maisonnée ou en affrontant Françoise au sujet de l'origine des troubles de Flora, Lucien a fait le choix de la résistance discrète : tout en se pliant apparemment aux contraintes de son ancienne maisonnée, il cache le plus possible et sa théorie diagnostique, et le fonctionnement de sa nouvelle maisonnée, préservant ainsi deux groupes domestiques entre lesquels navigue Flora, mais qui restent étanches l'un à l'autre. De ce fait, sa nouvelle maisonnée est quasiment invisible aux yeux de Françoise, qui ne se fait pas prier pour gommer au maximum l'existence de Valérie.

Ce cas montre donc combien les théories diagnostiques peuvent être prises dans des enjeux qui débordent le cadre des problèmes propres à la personne sur qui elles portent. Ici, l'affrontement de théories diagnostiques a aussi pour but de déterminer les frontières de différentes maisonnées et de peser sur les relations de parenté. Du côté de Françoise et de son fils Louis, la perception de la différence de Flora à partir d'hypothèses psychologiques mettant la séparation de ses parents au cœur du problème est aussi une façon de refuser la nouvelle vie de Lucien et de le pousser à maintenir un engagement maximum dans son ancienne maisonnée. Pour eux, seul compte, encore et toujours, le groupe formé par Flora, son frère, sa mère, son père et sa grand-mère maternelle. Les autres personnes susceptibles d'intervenir auprès de Flora, comme la nouvelle compagne du père de Flora, ne trouvent pas leur place dans ce tableau. Du côté de Lucien, une attitude de résistance discrète lui permet de se partager entre deux maisonnées, entre lesquelles il réduit au maximum les échanges. Il reste un père présent pour Flora, mais construit parallèlement son rôle de père et de conjoint dans sa nouvelle maisonnée, à laquelle il intègre Flora par intermittence.

Maisonnées de Flora Langrin d'après Lucien



B. Quand la lignée resurgit

Parmi les différentes dimensions de la parenté[7], j'ai surtout insisté jusqu'ici sur la dimension matérielle et quotidienne, celle de la maisonnée, comme par exemple dans le cas de Flora. Les arrangements pratiques, qui relèvent de cette optique, occupent une place centrale dans ma réflexion et justifient une telle insistance. Pour autant, la compréhension dans toute leur ampleur des enjeux familiaux des théories diagnostiques nécessite de dépasser le cadre de la maisonnée pour s'intéresser aussi à la lignée. Cette dernière n'est pas une logique du quotidien, mais est au contraire réactivée à certains moments-clefs, comme les naissances, les enterrements, les mariages etc. [Weber F., 2005] L'inscription dans une lignée est une affaire de transmission, matérielle et symbolique : transmission du nom, transmission de patrimoine, mais aussi transmission (réelle ou supposée) de gènes, de caractéristiques physiques ou morales. Dans la parenté occidentale en particulier, comme l'ont bien montré les travaux de David Schneider [1968 et 1984], les liens familiaux s'appuient au niveau symbolique principalement sur les représentations liées au sang, à la transmission génétique[8]. Lorsqu'une anomalie génétique est repérée par les médecins ou simplement supposée, il se peut que la question de l'affiliation à la lignée, qui se fait le plus souvent sans que l'on s'en aperçoive, soit ouvertement posée et nécessite un travail d'un genre particulier. Il est assez fréquent que la question de savoir « de quel côté » (c'est-à-dire de quelle lignée, celle du père ou celle de la mère) provient l'anomalie soit posée, de manière plus ou moins agressive[9]. On est ici dans le cadre d'une affiliation « subjectiviste » à la lignée, que chaque individu élabore personnellement mais en tenant compte de pressions collectives, dont Jean-Hugues Déchaux [1997] a montré l'importance grandissante.

1 *Une chaîne familiale « rompue »*

À la fin d'un entretien avec la mère de Jeanne (qui est trisomique), Sylvie Le Morvan, j'ai été frappée par son emportement à propos de cette question, posée sur le plateau de *La Marche du siècle*, une émission de télévision diffusée à une heure de grande audience :

[7] La lignée, la maisonnée et la parentèle, pour reprendre la tripartition de Florence Weber [2002], voir le chapitre 12 pour plus de détails.
[8] Je me permets de renvoyer également à Eideliman, 2007.
[9] On en a vu un exemple avec le cas d'Axel Costa, cf. le chapitre 11.

« Et puis y'a des choses aussi qui sont dites et *(cherche ses mots)* qui font du mal dans les familles. Parce que y'a eu une émission qui s'appelait *La Marche du siècle* – y'en a eu deux ou trois sur la trisomie 21 – et y'en a une à laquelle nous avons assisté. Se trouvaient là le professeur Réthoré et une plus jeune femme, beaucoup plus jeune que Réthoré, qui travaille dans une fondation pour la recherche sur la trisomie, quelque chose dans ce goût-là. (…) Et *(cherche ses mots)* Jean-Marie Cavada demande à un moment : 'Mais enfin, est-ce que c'est plutôt la mère ou le père qui apporte ça ?' Ça, c'est la première *(insiste sur ce mot)* question que posent les parents. *(cherche ses mots)* Enfin moi, c'est la première question que j'ai posée à Réthoré *(qui a suivi Jeanne)*, j'ai dit : 'Mais enfin, c'est qui qui… *(se reprend)* d'où ça vient ?' Et Réthoré répond : 'On s'en fiche que ça vienne de l'un ou l'autre, de toute façon c'est comme pour un autre enfant, la moitié vient du père, l'autre moitié vient de la mère. Maintenant, savoir si le supplémentaire, il vient du père ou de la mère, *(plus fort)* ça nous avance à quoi ?' Voilà ce qu'elle répond. Et Jean-Marie-Cavada pose cette question, il ne la pose pas à Réthoré, il la pose à cette personne et cette personne de répondre : 'D'après nos statistiques et d'après nos recherches en cours, il semblerait que le chromosome supplémentaire soit plutôt sur les gènes de la mère *(insiste sur ce mot)*.' Ça vous arrange un couple, ça vous arrange une famille ! (…) Or nous, on avait déjà un rejet au départ, avec quelqu'un qu'avait déjà sorti qu'elle avait rompu la chaîne familiale, eh ben en plus de la faute à qui ? de la faute à sa mère ! Alors là, la belle-fille, qui n'a jamais une auréole – enfin c'est très rare qu'elle ait une auréole dans une famille – là c'était la totale de chez totale ! »

Si Sylvie réagit si vivement, c'est bien sûr que la question la touche de près. Sa fille, Jeanne, est née en 1990. Ses parents n'ont découvert qu'elle était trisomique qu'au moment de sa naissance. Ils savaient d'après les tests faits pendant la grossesse qu'il y avait un risque assez important (une chance sur deux cents, leur avait-on dit), mais ils avaient refusé d'en savoir plus (en pratiquant une amniocentèse), car elle sentait déjà le bébé bouger et ils craignaient que l'examen ne provoque une fausse couche. L'annonce de la nouvelle à leur entourage a été très dure et ils ont très mal accepté les réactions qu'ils ont pu avoir, en particulier celles des grands-parents maternels. Voici comment Sylvie me raconte la chose :

« Mes parents sont venus me voir à la maternité le lendemain matin, donc elle était née depuis douze heures et la première chose et la seule chose qu'a dit ma mère, c'est quand même : 'T'aurais pu faire des examens', ce que je traduis en français normal par 'T'aurais pu avorter quand même.' Et elle a dû ajouter un truc du style : 'Pourquoi tu me fais ça à moi ? Pourquoi tu nous fais ça ?' ou un truc comme ça, enfin bref. *(cherche ses mots)* Puis après, y'a eu tous les gens, les amis, qui ont des réactions du style : 'Oh ! mais ces enfants-là, ils sont heureux aussi' ou 'ils sont plus heureux que nous parce qu'au moins,

ils ont pas de soucis, ils payent pas d'impôts', enfin toutes les conneries qu'on vous dit *(cherche ses mots)* quand pour vous le monde s'écroule parce que votre gamin, il est pas normal. Et donc on a beaucoup perdu d'amis, donc on s'est retrouvés assez seuls *(léger rire)*, ce qui a pas aidé notre couple, on va dire. »

Les grands-parents paternels ont eu une réaction encore plus violente puisqu'ils ont très rapidement « coupé les ponts » et auraient déclaré que Sylvie avait, du fait de cette naissance, « rompu la chaîne familiale ». Certains de leurs enfants, comme Bénédicte (qui est enseignante), leur ont emboîté le pas :

« Bénédicte *(une tante paternelle de Jeanne)*, c'est pareil, elle, elle l'a rejetée dès qu'elle est née. (…) *(cherche ses mots)* Au début de la séparation entre son père et moi, son père, le week-end, se retrouvait chez sa sœur pour prendre Jeanne. (…) *(cherche ses mots)* Par exemple, Jeanne mangeait seule avec son père, ils ne mangeaient pas à la table familiale. Aurore et Sébastien *(les enfants de Bénédicte)* ne lui adressaient pas la parole du week-end et Jeanne revenait et disait : 'Le seul qui m'a dit bonjour, c'est le chien.' »

La première hypothèse qui vient à l'esprit, c'est que certaines personnes rejettent les enfants handicapés[10] et ont donc tendance à couper les ponts avec les parents qui ont le malheur d'en avoir, soit qu'ils ne supportent plus leur fréquentation, soit qu'ils considèrent pour une raison ou une autre que c'est de leur faute. Sylvie explique d'ailleurs ainsi l'attitude de sa belle-mère, qui aurait évoqué une punition divine pour expliquer la trisomie de Jeanne.

2 *Des accusations dans leur contexte*

Je voudrais cependant développer une deuxième hypothèse, qui permet de replacer ce genre d'accusation dans son contexte. Si l'on écoute attentivement Pierrick Zeller, le père de Jeanne, on se rend compte qu'au-delà des réactions jugées négatives des quatre grands-parents, des différences importantes peuvent être faites entre eux :

« Je suis resté sans voir mes parents pendant deux ans. Pendant deux ans, j'ai rompu absolument tous les liens avec eux et donc *(hésite)* ça a laissé des traces.
Pendant deux ans y'a longtemps ?
Ben au moment où j'ai connu Sylvie.
Et c'était lié ?

Oui, c'était lié. Mes parents acceptaient pas Sylvie et donc *(hésite)* ça a laissé des traces. Ça date d'il y a une quinzaine d'années, *(réfléchit)* non même plus maintenant, ça date d'y'a vingt ans. Et donc *(cherche ses mots)* je pense que les parents de Sylvie, y'a plus *[= davantage]* de relations… *(se reprend)* enfin je sais pas, pas vraiment.

Est-ce qu'ils les voient souvent ?

Oui, ils les voient plus souvent, ouais. (…) Je pense que les parents de Sylvie, en fait, ils ont eu une réaction de rejet au départ, parce qu'ils étaient complètement désorientés et déboussolés, au même titre qu'on l'était, mais après, je veux dire, *(cherche ses mots)* ils ont appris à connaître Jeanne, ils se sont attachés à elle et maintenant, y'a plus *(cherche ses mots)* trace de ce rejet initial. »

Pierrick distingue ici la réaction de rejet spontanée des parents de Sylvie, qui laisse petit à petit la place à la construction d'une relation grands-parents/petite-fille (même si les relations entre Sylvie et ses parents restent assez froides), et celle de ses propres parents, dont la réaction de rejet semble porter plus sur Sylvie que sur Jeanne. Il faut dire que d'importantes différences sociales opposent Sylvie à sa belle-famille. Sylvie est issue d'un milieu modeste ; son père était employé aux PTT et sa mère n'avait pas d'emploi. Contrairement à ses frères et sœurs, Sylvie a connu une élévation sociale par les études qui lui a permis de devenir ingénieur puis de travailler dans le domaine du design industriel, du fait d'une attitude très volontariste. Elle a donc quitté sa Bretagne natale pour s'installer à Paris dès ses études, contrairement à ses frères et sœurs qui sont tous restés en Bretagne, à l'exception de Corinne qui a fait un passage dans le sud de la France. Cette situation géographique, très liée aux divergences sociales qui marquent la fratrie, contribue à l'isolement de Sylvie à Paris.

Du côté de Pierrick, le milieu social d'origine est sensiblement plus élevé (sa mère était institutrice et son père avait un poste de direction dans l'industrie), mais surtout l'ascension sociale est beaucoup plus forte à sa génération : lui-même est ingénieur après avoir fait Polytechnique, sa sœur Bénédicte est enseignante en lycée et sa dernière sœur, qui a moins bien réussi ses études, technicienne chez France Télécom. Il est probable qu'aux yeux de ses parents, Pierrick a fait un « mauvais mariage », d'autant que des différences de valeurs (en matière de religion notamment) opposent belle-mère et belle-fille. Cette situation d'hypogamie n'explique bien sûr pas entièrement la nature des relations entre Sylvie et sa belle-mère, mais elle constitue un contexte potentiellement générateur de tensions. La difficulté à assimiler Sylvie à une lignée fière de son ascension sociale est redoublée par la naissance d'une enfant trisomique, qui vient fragiliser la réputation de la lignée. L'accusation portée contre Sylvie de « rompre la chaîne familiale », qui repose sur la croyance que la tare

[10] Sur les différentes attitudes de rejet face au handicap, cf. Goffman [1975].

génétique provient de la lignée maternelle de Jeanne, est donc une façon de signifier à Jeanne et à sa mère qu'elles ne font pas vraiment partie de la famille. Le handicap de Jeanne, et la façon dont il est interprété, est alors un moyen, une prise pour peser sur les relations de parenté dans la direction qu'on voudrait leur voir prendre.

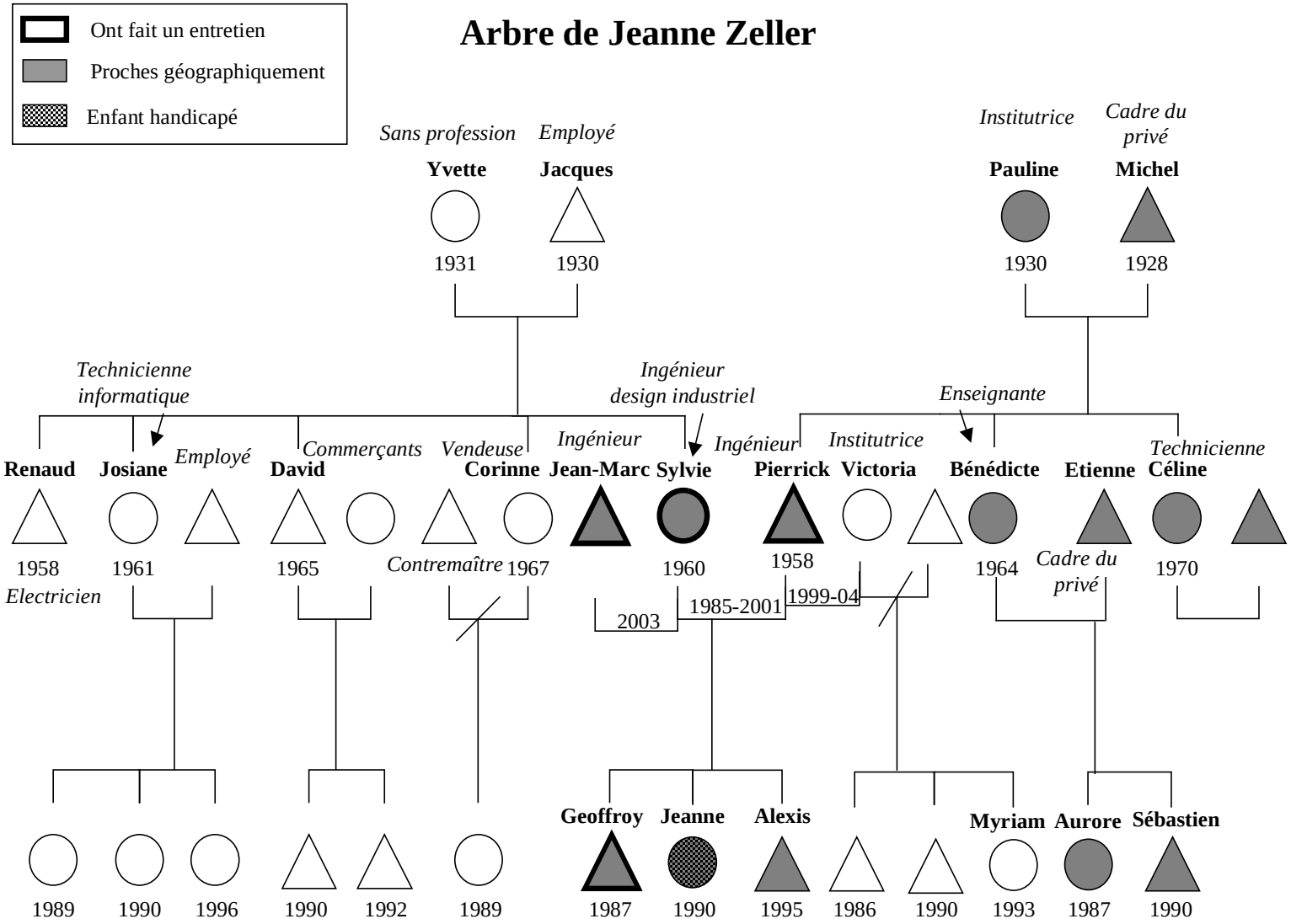
Les parents de Sylvie, qui semblent digérer tout aussi difficilement la nouvelle de la trisomie de leur petite-fille, n'ont pas eu du tout la même attitude que ses beaux-parents, et pour cause : l'enjeu n'est pas pour eux de renier cette petite-fille (et leur propre fille par la même occasion), mais de surmonter l'angoisse de devoir faire avec le handicap[11]. Ici apparaît une nouvelle fois combien l'enfant est immédiatement attaché symboliquement à sa mère plus qu'à son père. Non seulement la culpabilité de la transmission d'une tare génétique pèse plus fortement sur la mère[12], mais l'hypothèse d'une non affiliation de l'enfant à une lignée n'est envisagée que du côté paternel. Du point de vue des parents de Pierrick, il est encore temps que leur fils refasse sa vie avec une autre femme et que Jeanne ne fasse jamais vraiment partie de la famille. Du point de vue des parents de Sylvie, une telle rupture est inenvisageable et Jeanne est d'emblée leur petite-fille au sens symbolique (mais pas forcément au quotidien). Le fait qu'en cas de séparation, la mère obtient la plupart du temps la garde des enfants éventuels[13], renforce autant qu'il révèle l'attachement des enfants à leur mère et, à travers elle, à leur lignée maternelle. La séparation de Sylvie et Pierrick, en 2001, donne en un sens raison aux parents de Pierrick : l'incursion de Sylvie dans la famille Gavary peut alors d'autant plus facilement être considérée comme une erreur de parcours et l'appartenance de Jeanne à sa lignée paternelle est, comme on va le voir, très fragilisée.

---

[11] Comme en témoigne cette anecdote que me raconte Sylvie : « Quand Jeanne avait trois mois, je me souviens, elle était pas particulièrement molle musculairement, comme certains enfants trisomiques et donc j'étais vachement contente parce qu'à trois mois, quand on la mettait sur le ventre, elle se redressait comme ça, sur les bras, comme un gamin normal. Et une fois, j'avais réinvité mes parents à venir, je sais pas, déjeuner ou quoi, après ne pas les avoir vus pendant au moins deux ou trois mois après ça, donc j'avais dit à ma mère : 'Regarde ! t'as vu ? elle fait des pompes, elle se met sur ses bras !' Et ma mère m'a répondu : 'Eh ben elle fera des pompes, quand elle sera plus grande !' Tex-to ! »

[12] Une culpabilisation que des statistiques scientifiques, comme celles présentées à *La Marche du siècle*, peuvent venir redoubler, mais qui a bien d'autres sources, comme on l'a vu au chapitre 4.

[13] Les enfants vivant dans une famille monoparentale résident avec leur mère dans 84 % des cas [Déchaux, 2007, p. 70].


Ont fait un entretien
Proches géographiquement
Enfant handicapé
Arbre de Jeanne Zeller
Sans profession
Employé
Yvette
Jacques
1931
1930
Institutrice
Cadre du privé
Pauline
Michel
1930
1928
Technicienne informatique
Ingénieur design industriel
Enseignante
Renaud
Josiane
Employé
David
Commerçants
Vendeuse
Corinne
Ingénieur
Jean-Marc
Sylvie
Ingénieur
Pierrick
Institutrice
Victoria
Bénédicte
Etienne
Technicienne
Céline
1958
1961
1965
Contremaître
1967
1960
1958
1964
Cadre du privé
1970
Electricien
2003
1985-2001
1999-04
Geoffroy
Jeanne
Alexis
Myriam
Aurore
Sébastien
1989
1990
1996
1990
1992
1989
1987
1990
1995
1986
1990
1993
1987
1990

3 *Affiliation et désaffiliation*

La forme qu'a prise mon enquête autour de Jeanne illustre bien l'isolement familial dans lequel ont vécu Sylvie et Pierrick à partir de la naissance de Jeanne. Après le premier entretien avec Sylvie, en septembre 2004, l'enquête a pris une forme très « horizontale » : j'ai pu voir plusieurs personnes de la même génération que Sylvie, et uniquement des alliés ou des non-parents (Pierrick, le père de Jeanne ; Jean-Marc, le nouveau conjoint de Sylvie ; Gabriela, l'ancienne baby-sitter de Jeanne), mais seulement une d'une autre génération (le frère aîné de Jeanne, Geoffroy). Je n'ai en particulier pu voir aucun des grands-parents, avec qui Sylvie et Pierrick ont des relations froides et épisodiques. La naissance de Jeanne a en effet eu pour conséquence plus ou moins directe l'éclatement des relations familiales : les liens avec la famille proche se sont fortement distendus et les relations entre Sylvie et Pierrick se dégradent. Ils divorcent en 2001, lorsque Sylvie apprend que son mari a construit dans le secret une « deuxième vie » à Amiens avec une autre femme, Victoria (institutrice, mère de trois enfants), à partir de 1999. Entre-temps est né Alexis, en 1995, mais Sylvie analyse après-coup que son couple allait déjà mal à l'époque et que cette naissance leur avait surtout servi à « se prouver qu'[ils] pouvai[en]t faire un enfant normal ». Après son divorce, Pierrick a connu une période de transition où il a habité quelque temps chez sa sœur Bénédicte, puis il s'est installé pour de bon avec Victoria à Amiens, tout en essayant de maintenir les relations avec Jeanne et Alexis (Geoffroy ayant alors décidé de ne plus voir son père). Il fait des efforts particuliers avec Jeanne, qu'il essaye pendant un temps de prendre un week-end sur deux avec lui (tandis qu'il se contente d'essayer de voir Alexis pendant les vacances), mais comme il me le raconte lors de notre entretien de juin 2005, cette reconstitution familiale a été très délicate, d'autant qu'il n'avait jamais parlé du handicap de Jeanne à Victoria, ni à ses enfants, avant sa séparation avec Sylvie :

> **« Aujourd'hui, Jeanne, à quelle fréquence vous la voyez ? Et dans quel…**
> Je la vois à fréquence zéro, je ne la vois plus depuis un an.
> **Ah oui ? depuis un an ?**
> *(réfléchit)* Parce que – bon je dirai, c'est aussi une affaire personnelle – lorsque j'ai décidé de partir, je dirai que j'ai pas suffisamment intégré Jeanne *(hésite)* avec mon amie. C'est-à-dire que j'ai fait une grosse erreur… *(se reprend)* bon, on a parlé du handicap, mais sans doute pas suffisamment. Ce qui a créé une situation dure à vivre. C'est vrai que c'était la même chose qu'avec sa mère, il aurait fallu préparer, faire une annonce plus formalisée, expliquer etc. Donc on a sous-estimé en tout cas l'approche du handicap avec

mon amie. En revanche, Jeanne a été assez bien intégrée avec les frères, pas avec la sœur, mais parce que les frères étaient beaucoup plus âgés – je parle de ma deuxième vie…

D'accord. Y'a combien d'enfants ?

Y'a trois enfants. Et je dirai que les deux garçons, ça s'est très bien passé. Mais y'a eu un conflit rapide avec la petite, qui s'appelle Myriam, à l'époque elle avait huit ans et Jeanne *(réfléchit)* devait en avoir onze-douze, et bon y'a eu une jalousie qui s'est créée et ça a été très difficile à gérer. Parce que Myriam a fait à un moment donné, bien que je me sois jamais positionné comme le père, un certain transfert et Jeanne, comme elle me voyait pas souvent, supportait pas que Myriam soit attachée. Et Myriam était jalouse quand Jeanne venait, donc ça arrangeait pas les choses. »

Les conséquences de cet échec de reconstitution familiale sont doubles : Jeanne refuse désormais de voir son père et ce dernier s'est séparé de Victoria en 2004. Sa volonté de cloisonner au maximum ses « deux » familles, que l'on peut rapprocher de celle de Lucien Langrin (le père de Flora, dans le premier exemple développé dans ce chapitre) même si les situations ne sont pas les mêmes, a donc été longtemps efficace mais a engendré une double rupture dès lors qu'il a voulu faire circuler Jeanne entre les deux. Encore une fois, il explique en partie cet échec de reconstitution par la jalousie provoquée par l'irruption de Jeanne dans un univers familial où il était difficile pour elle de trouver sa place et d'établir des relations de parenté avec des inconnus, dont elle venait d'apprendre qu'ils faisaient partie de sa famille. Il souligne également le rôle négatif de son ex-femme (qui s'est selon lui montré très intransigeante et lui a imposé trop de contraintes) et son manque de communication préalable pour préparer ces transformations.

Du côté paternel, difficultés d'intégration dans la lignée et difficultés d'intégration dans une maisonnée se combinent donc pour engendrer un ensemble de tensions très difficiles à maîtriser, qui aboutissent finalement pour Pierrick à une double exclusion (ses « deux » vies s'effondrent à peu de temps d'intervalle) qu'il affirme vivre comme une libération :

« Et votre amie, qu'est-ce qu'elle fait ?

J'ai pas d'amie aujourd'hui, je vis comme un nomade donc… *(s'arrête)*

D'accord ! Et celle dont vous avez parlé, qu'est-ce qu'elle faisait ?

Elle est institutrice. J'ai changé aussi de milieu social, c'était une époque où… *(cherche ses mots)* J'ai vécu au niveau sociologique, *(hésite)* je dirai, à un certain niveau social, donc le fait de se séparer, on perd son statut social. *(hésite)* Et après, il faut gérer les séparations etc., donc ça prend du temps puis bon, aujourd'hui, qu'est-ce que je peux dire ? Je suis un nomade. Donc j'ai déménagé et puis je suis parti.

Et vous êtes parti d'Amiens y'a longtemps ?

Ben je suis allé chez ma sœur, après *(cherche ses mots)* j'ai habité le VIème, après je suis parti à Amiens, je suis remonté à Charenton, je suis parti en Champagne. *(se reprend)* Enfin j'ai déménagé deux fois d'Amiens et puis maintenant, *(cherche ses mots)* j'ai trouvé un point en banlieue parisienne, j'ai une amie, mais bon disons, c'est pas de la même façon. Puis je suis un nomade ! *(cherche ses mots)* Enfin c'est pas lié au handicap. J'ai eu envie de sortir du carcan. J'ai une voiture, c'est ma vie. »

D'après Sylvie, Jeanne elle-même aurait en quelque sorte tiré un trait sur sa lignée paternelle, à grands renforts de gestes symboliques :

« Et là, compte tenu de tout ce qu'elle a subi maintenant, elle-même, elle a dit à son père : 'Je ne veux plus te voir et je ne veux plus te parler, ça n'est plus la peine de m'écrire, ça n'est plus la peine de me téléphoner.' Et elle a jeté – c'était impressionnant, ça date d'y'a pas très longtemps – elle a jeté toutes les cartes postales qu'elle avait reçues de son père à diverses occasions, comme il voyage beaucoup. Et elle a donné des petits bijoux qu'il lui avait offerts, elle a planqué – enfin elle m'a demandé, elle voulait les donner, puis je lui ai dit : 'Non, parce que tu peux peut-être un jour t'en resservir' – des CD. Enfin je veux dire elle a coupé les ponts. »

Du côté maternel, l'affiliation de Jeanne à la lignée n'a cependant pas non plus été évidente et a nécessité un véritable travail qui, comme souvent avec les enfants trisomiques, s'est en partie joué autour de la question des ressemblances. La trisomie 21 engendrant certains traits physiques caractéristiques, beaucoup de parents d'enfants trisomiques ont du mal à voir les ressemblances entre eux et leur enfant. Ce travail d'interprétation des ressemblances, comme l'a bien montré Bernard Vernier [1989], fait entièrement partie de l'affiliation à une lignée. L'exemple de Sylvie est frappant car le travail de construction des ressemblances entre elle et sa fille est rendu particulièrement visible par la confection d'un livre-photos, qu'elle veut me montrer à la fin de notre entretien :

Journal de terrain, septembre 04 : entretien avec Sylvie

En fin d'entretien, elle tient à me montrer des photos de sa fille. Elle me montre plusieurs albums, ainsi que ses photos de classe, puis aussi celles de Geoffroy. Elle va ensuite chercher son ordinateur portable pour me montrer un livre qu'elle prépare sur sa fille. Le livre devrait se composer de photos en noir et blanc de Jeanne, parfois colorisées par endroit en rouge, parfois mises en perspective avec des photos de sa mère. Elle cherche à mettre en évidence la ressemblance entre elles deux. Je lui dis que je trouve qu'Alexis ressemble à Jeanne. Elle reprend ça peu de temps après en disant que les gens sont souvent étonnés de constater des ressemblances, alors que c'est normal puisqu'il s'agit

des mêmes gènes. Manifestement, elle a longtemps partagé cet étonnement/angoisse. Elle me montre ensuite rapidement le texte qui accompagne les photos, qui insiste sur le fait que c'est bien sa fille, que ça a été très dur mais qu'elle l'aime.

Les théories diagnostiques peuvent ainsi être prises dans le travail d'affiliation à la lignée, dont l'importance n'est pas en régression, comme on pourrait un peu vite le penser en écoutant les discours sur la désinstitutionnalisation et l'individualisation du lien familial [Roussel, 1989 ; Singly, 2003]. Au contraire, Jean-Hugues Déchaux [1997] a bien montré qu'individualisation du rapport aux ancêtres et intérêt pour la lignée symbolique pouvaient fort bien aller de pair.

Loin d'être uniquement le reflet d'un blocage psychologique vis-à-vis du handicap, les accusations sur l'origine génétique (médicalement confirmée ou simplement supposée) de certaines difficultés peuvent être un moyen de peser plus ou moins consciemment sur ce travail d'affiliation, jusqu'à remettre en cause l'appartenance symbolique de l'enfant à l'une de ses lignées potentielles. Dans le cas de Jeanne, cette résistance à l'affiliation dans sa lignée paternelle trouve son point d'orgue dans la rupture matérielle avec son père, avec qui les relations sont, peut-être provisoirement, réduites à néant. Cette situation n'est bien sûr pas un effet direct des théories diagnostiques qu'ont développées certains membres de la branche paternelle de Jeanne, mais c'est bien à ces enjeux familiaux généraux qu'elles sont liées. On comprend alors pourquoi les discussions autour de l'origine génétique de certaines pathologies peuvent être si passionnées : dans nos sociétés où la transmission génétique est symboliquement très importante puisqu'elle est au cœur du fait familial, les débats autour de ces thèmes sont aussi une façon détournée d'aborder la réalité des relations familiales et des affiliations symboliques. Au travers de questions qui se présentent comme purement diagnostiques, ce sont les relations de parenté qui sont souvent au cœur du problème, et c'est là que la force de la lignée, souvent discrète au quotidien, peut subrepticement resurgir.

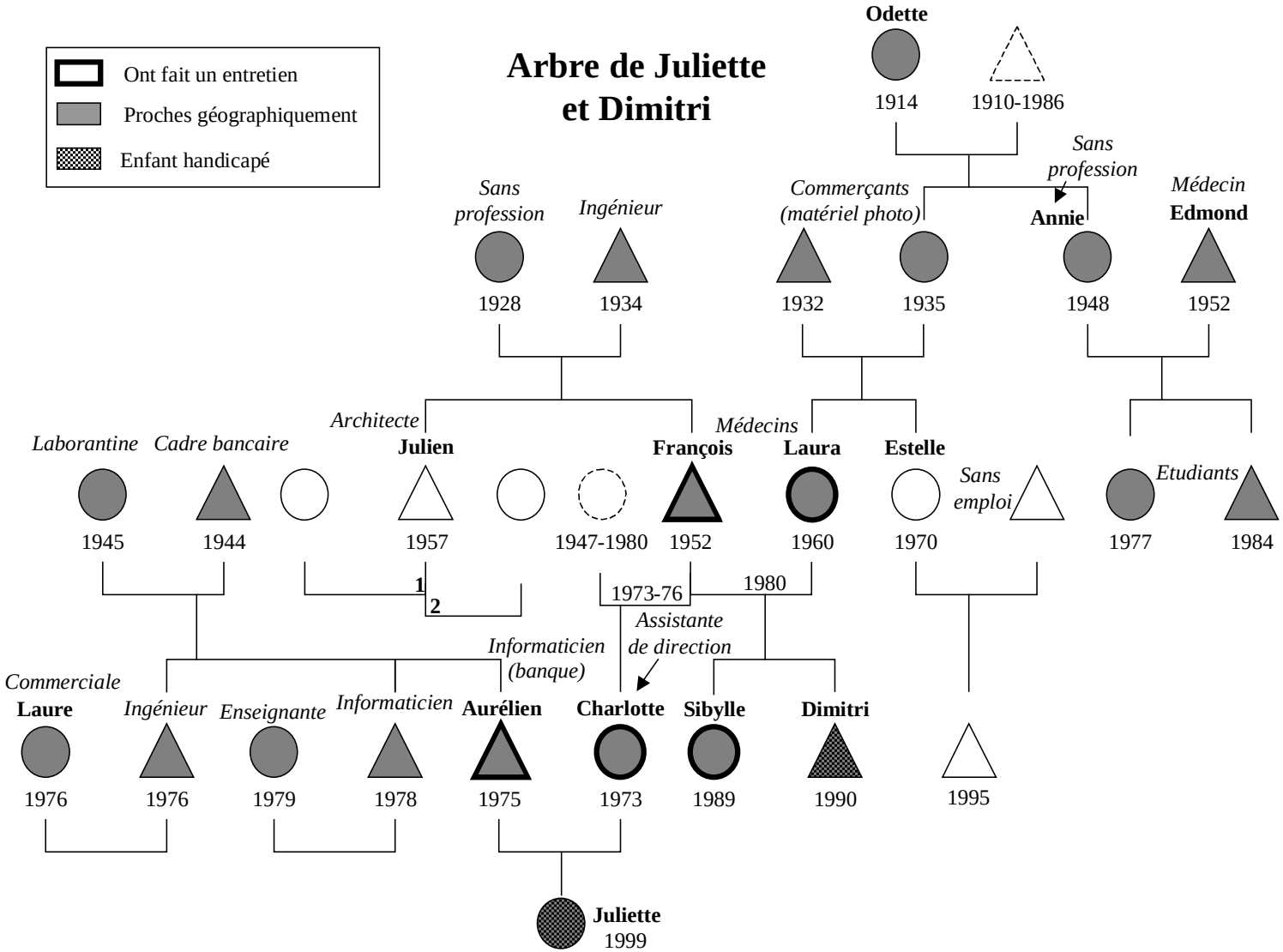
C. Un enfant handicapé peut en cacher un autre

Les deux cas développés précédemment montrent combien les théories diagnostiques peuvent prendre la forme d'accusations qui ont pour fonction, parmi bien d'autres, de peser sur les relations de parenté et de tenter de les infléchir dans le sens voulu. Dans le premier, celui de Flora, l'enjeu central se situe au niveau de l'alliance : sa mère (Françoise) déploie des efforts colossaux pour que sa séparation d'avec Lucien, et la mise en ménage de ce dernier avec Valérie, ne se traduisent pas par une dissolution de l'ancienne maisonnée formée autour de Flora. Dans le second, celui de Jeanne, c'est plutôt au niveau de la filiation que les enjeux sont les plus forts : les débats sur la branche en cause dans la transmission génétique de la trisomie portent au fond sur l'affiliation de Jeanne à ses lignées paternelle et maternelle. Le dernier cas que je vais présenter porte principalement sur la troisième dimension classique de la parenté, qui est souvent décrite comme la grande oubliée des travaux en sciences sociales [Crenner, Déchaux et Herpin, 2000][14] : la germanité. Cela dit, et comme dans les cas précédents, on va se rendre compte que l'analyse déborde assez rapidement la seule relation de germanité et que ce sont les relations de parenté dans leur ensemble qui sont en jeu.

1 *Deux causes communes bien distinctes*

C'est par « ricochet » que j'ai eu accès au cas de Juliette. J'ai d'abord rencontré Laura Tertarian, la mère de Dimitri, par le biais d'ABC École. Ce dernier, né en 1990, a connu à partir de deux ans des troubles du développement accompagnés de crises d'angoisse. Peu à peu, ces crises se sont espacées mais Dimitri a accumulé un retard important sur le plan des apprentissages scolaires. Il est passé successivement par un hôpital de jour et deux écoles privées hors-contrat, dont ABC École. Lorsque je le rencontre, Dimitri est un grand jeune homme souriant, qui recherche le contact et peut soutenir une conversation simple, bien qu'il ait tendance à beaucoup répéter les mêmes choses. Il vit avec ses parents (Laura et François), qui sont tous deux médecins, et sa sœur aînée, Sibylle, dans l'ouest parisien (XVIème arrondissement). Il a également une demi-sœur, Charlotte (issue du premier mariage de François Tertarian), qui vit avec son conjoint (Aurélien) et sa fille Juliette dans un appartement situé dans le même quartier que son père.

[14] Des travaux ont cependant vu le jour récemment sur cette question. Citons, outre plusieurs articles de Jean-Hugues Déchaux et Nicolas Herpin [2004b et 2007], Oris, Brunet, Widmer et Bideau, 2006 et Scelles, 1997.


Arbre de Juliette et Dimitri
Ont fait un entretien
Proches géographiquement
Enfant handicapé
Odette
1914
1910-1986
Sans profession
Annie
Commerçants (matériel photo)
Médecin
Edmond
Sans profession
Ingénieur
1928
1934
1932
1935
1948
1952
Architecte
Julien
François
Médecins
Laura
Estelle
Laborantine
Cadre bancaire
Sans emploi
Etudiants
1945
1944
1957
1947-1980
1952
1960
1970
1977
1984
1
2
1973-76
1980
Assistante de direction
Informaticien (banque)
Commerciale
Laure
Ingénieur
Enseignante
Informaticien
Aurélien
Charlotte
Sibylle
Dimitri
1976
1976
1979
1978
1975
1973
1989
1990
1995
Juliette
1999

À la fin de l'entretien avec Laura, alors que je lui demande qui d'autre pourrait me parler de Dimitri, elle m'apprend que sa belle-fille, Charlotte, a également une petite fille handicapée mentale. Manifestement, elle ne comptait pas forcément m'en parler et c'est parce que je vais sûrement faire un entretien avec son mari qu'elle se sent obligée de me prévenir de l'existence de cette petite fille, Juliette :

> « Alors ce que je voulais vous dire aussi, enfin justement, parce que peut-être qu'il va vous en parler, c'est que je vous proposerais bien aussi de voir Charlotte, elle sera sûrement contente… *(se reprend)* Charlotte ma belle-fille. Donc autour de Dimitri, hein ? les autres, de la famille et tout ?
>
> **Oui oui oui, c'est ça.**
>
> Alors parce que *(cherche ses mots)* c'est vraiment le truc incroyable, Charlotte a une petite fille : Juliette, qui a maintenant trois ans. Et quand Juliette est née, donc une jolie petite fille etc., *(cherche ses mots)* et moi, au bout d'un an, je trouvais que Juliette avait un retard. Puis je me disais : 'Mais attends, arrête ! c'est toi, avec Dimitri et tout', n'empêche que je trouvais que la gamine qui tenait pas son biberon à un an… *(s'arrête)* (…) Puis un jour, je me dis : 'Bon, ça va pas', j'ai dit à Charlotte : 'Écoute, ta fille a un retard, y'a quelque chose qui va pas. (…) Et ils font un scanner et en fait, ils se sont aperçus au scanner qu'il y avait *(cherche ses mots)* une zone blanche, donc un accident, une lésion cérébrale, un petit accident qui aurait eu lieu au cours de la grossesse mais bon, elle a eu une grossesse tout à fait normale, enfin je veux dire, vraiment plus que normale. Et donc qui pouvait agir sur le langage, *(très vite)* qui pouvait avoir une influence sur le langage, la psychomotricité et… *(s'arrête)* si vous voulez, une zone blanche. (…) Donc si vous voulez, pour François, ça a été quand même très dur : sa fille, sa petite-fille, puis en plus là, effectivement, tous les gens se demandent : 'Mais est-ce que c'est génétique ?', hein, obligatoirement ! Alors ma belle-mère *[la mère de François]* qui m'avait dit que ça pouvait pas être de son côté, du coup, alors elle *(rires)*, elle ça lui fait peut-être un petit peu de bien, quand même, de relativiser – bon, c'est pas du tout génétique d'ailleurs – mais de voir que ça pouvait… *(s'arrête)* C'est drôle, mais les gens se reprennent des choses, en fait ça revient comme un boomerang des fois ! »

Comme on le sent bien dans cet extrait d'entretien, la comparaison entre Dimitri et Juliette est problématique. D'abord parce qu'elle peut engendrer des questions dérangeantes sur un lien éventuel entre leurs pathologies, un soupçon de tare génétique familiale, mais aussi parce que les relations entre Charlotte, son père et sa belle-mère sont tendues et que la découverte d'un handicap chez Juliette les pousse à collaborer, à échanger, à comparer. Dans une telle situation, beaucoup (moi y compris) s'attendent à ce qu'une solidarité familiale se

manifeste : Charlotte habitant à proximité des Tertarian, on s'attend à ce que l'entraide autour des deux enfants handicapés soit forte et une partie des problèmes mis en commun, ne serait-ce que pour s'échanger des informations (notamment sur les pathologies en cause) ou se soutenir moralement. Or les relations quotidiennes sont assez faibles. Il faut dire que Charlotte est partie de la maison familiale dès dix-huit ans, suite à une adolescence agitée et des relations conflictuelles avec son père et surtout sa belle-mère. Elle a peu connu sa mère, qui est morte d'un accident de la route en 1980 (elle était infirmière). Sur le plan professionnel, elle a subi un déclassement par rapport à son père et sa belle-mère, tous deux médecins, puisqu'elle n'a pas poussé ses études au-delà du bac et a effectué ensuite divers petits boulots, essentiellement dans le domaine du secrétariat. Elle est assistante de direction lorsque je la rencontre (et son mari travaille comme informaticien dans une banque), mais songe à changer une nouvelle fois de travail. Après avoir quitté la maison familiale, elle a rompu tout contact avec son père et sa belle-mère pendant deux ans. Elle a finalement renoué avec eux au moment de la naissance de Juliette, qui coïncide avec son emménagement dans un petit appartement situé dans le quartier des Tertarian.

On pourrait faire l'hypothèse que chacun est pris dans une autre maisonnée, par exemple Charlotte dans sa belle-famille et les Tertarian du côté de la famille de Laura. Ce n'est pourtant pas le cas puisque Charlotte se plaint au contraire d'avoir très peu d'aide, de quelque côté que ce soit, y compris pour trouver quelqu'un à qui parler :

> **« Et par exemple, c'est plus facile de parler de tout ça du côté amical ? Y'a des gens avec qui c'est plus facile de partager ça ?**
> Ben j'en parle beaucoup avec ma pédopsychiatre, hein ! Depuis peu, j'en parle beaucoup avec une psy que je vais voir depuis octobre, parce que j'ai complètement pété *(cherche ses mots)* les plombs en octobre. (…) Moi en fait, j'ai personne avec qui en parler, à part la pédopsychiatre et elle. (…) Moi généralement, je suis celle qu'écoute *(rires)* ! Je suis pas celle qui parle ! Donc non. Non puis mon père et Laura, je peux pas !
> **Ouais, parce qu'il y a trop de…**
> Neuf fois sur dix, ils interprètent mal ce que je raconte. Mon père, je peux pas lui parler du tout de toute façon, même pour lui dire *(cherche ses mots)* quel temps il fait. Et Laura, c'est vrai, j'ai du mal à me sentir à l'aise avec elle parfois, parce que j'ai l'impression qu'elle comprend pas, qu'ils prennent pour une mauvai… *(se reprend)* pas pour une mauvaise mère, mais qu'ils me prennent pour quelqu'un qui m'occupe mal de ma fille et pas assez, donc… *(s'arrête)* »

Les Tertarian en revanche ne se plaignent pas du tout d'un manque de soutien, mais lorsqu'ils entrent dans les détails de leur organisation, on se rend compte qu'ils se

débrouillent aussi très largement tout seuls. Lorsqu'il me détaille la fréquence à laquelle Dimitri voit les membres de son entourage, François justifie leur relative faiblesse par un éloignement géographique, une raison que l'on m'évoque très souvent en entretien pour justifier ce genre de situation. Mais dans le cas des Tertarian, je suis surpris de me rendre compte en écoutant François que cet éloignement géographique est très relatif :

> **« Et peut-être la fréquence des relations : qui est-ce qui voit Dimitri souvent ?**
> Alors mes beaux-parents : hebdomadaire.
> **Hebdomadaire parce que…**
> Ils habitent dans le coin. Mes parents : vacances, on va dire plutôt mensuel parce qu'ils sont à l'autre bout de Paris. (…) *(réfléchit)* Les vacances, les occasions ponctuelles, mais sinon par exemple, mon père peut passer pour ramener Dimitri de l'école. Pareil : mon beau-père peut donner un coup de main pour aller chercher Dimitri à tel endroit. L'oncle et la tante *[Annie et Edmond]* : vacances.
> **Eux, ils habitent plus loin ?**
> Ouais, enfin La Garenne-Colombe, c'est pas l'autre bout du monde, mais c'est pas de la relation de proximité. Voilà. Ma belle-sœur *[la sœur de sa femme, Estelle]*, non, je vous dis, c'est très épisodique *[elle habite en Israël]* et mon frère, c'est vraiment extra-épisodique, aussi, là. (…) C'est une famille très restreinte, hein ! C'est pas la grande famille *(hésite)* qui déborde… *(s'arrête)* J'ai oublié ! j'ai oublié, ici, j'ai oublié quelqu'un : j'ai oublié la grand-mère du côté de ma femme *(écrit)*. Une grand-mère. (…)
> **La grand-mère aussi habite pas loin d'ici ?**
> Ah ! elle habite le XVIème, à un autre bout du XVIème, mais enfin ça reste *(cherche ses mots)* de l'accessible en dix minutes, quoi. Mes parents, ils habitent vraiment à l'autre *(insiste sur ce mot)* bout de Paris. Le IXème, c'est pas à côté, à côté, quoi. Voilà ! »

Lorsque l'on écoute Laura parler de ses parents, on comprend aisément que l'argument de la distance géographique est surtout un moyen commode de passer sous silence des frustrations et des relations difficiles :

> **« Est-ce qu'au contraire, y'a eu des gens qu'ont eu du mal à accepter *[le handicap]* ?**
> Je l'ai pas vécu au sein de ma famille. Si, je l'ai vécu avec ma maman, mais *(cherche ses mots)* quand elle a pas pu – y'a des moments où je l'ai sentie très angoissée vis-à-vis de Dimitri – me prendre Dimitri, moi-même parfois je ne l'ai pas souhaité, parce que je sentais une angoisse réciproque, et l'enfant sentant l'angoisse de sa grand-mère. Elle m'a quand même aidée à la fois matériellement, moralement en me soutenant au téléphone et en me voyant et en s'occupant de ma fille *[Sibylle]*. (…) Effectivement, ma maman ne se sentait pas prête, à l'époque où Dimitri était beaucoup plus jeune, à s'en occuper sans que

> je sois présente. (…) Alors c'est vrai, oui, qu'il y a eu des bémols, et puis il y a eu des fois où j'aurais aimé *(hésite)* oui, où j'aurais aimé que ma mère puisse assumer encore plus, mais la sentant pas prête, je m'en suis tout à fait débrouillée. On a toujours beaucoup d'attentes vis-à-vis de ses parents. »

Autour de Juliette et de Dimitri, a donc affaire à deux maisonnées restreintes, à proximité l'une de l'autre et entretenant entre elles des relations d'aide ponctuelle, sur un fond de tensions latentes. L'éventualité d'une fusion, totale ou partielle, des deux maisonnées, a bien sûr traversé les esprits, sans que les tensions puissent finalement être dépassées. Il est d'ailleurs intéressant de noter, dans le long extrait de l'entretien avec Laura cité plus haut, combien cette dernière hésite à parler à Charlotte de ses doutes sur le bon développement de Juliette. Il y a bien sûr la peur d'alerter Charlotte pour rien et de la vexer en portant un jugement négatif sur sa fille. Mais il y a aussi une hésitation à endosser un rôle particulier, celui de « l'annonciatrice », si l'on veut prolonger la comparaison déjà ébauchée avec le travail de Jeanne Favret-Saada [1981] sur la sorcellerie. Toute affaire de sorcellerie comporte en effet un personnage particulier, l'annonciateur, qui incite les « ensorcelés » à penser certains malheurs (en général survenus en série) comme le résultat de l'action maléfique d'un sorcier, qu'il reste à démasquer et à contrer avec l'aide d'un « désenvoûteur ». En matière de handicap mental, le schéma n'est souvent pas si différent : il peut également y avoir une personne (un professionnel, un membre de l'entourage familial, une personne croisée au hasard dans la rue), comme ici Laura, qui remarque avant les parents de l'enfant que « quelque chose ne va pas ». Mais assumer pleinement le rôle de l'annonciateur, surtout lorsqu'on est un membre de l'entourage familial de l'enfant, c'est « se mouiller » dans l'affaire, s'investir suffisamment pour qu'il soit difficile de se désengager totalement par la suite. Compte tenu des relations difficiles entre Charlotte et sa belle-mère, cette dernière hésite à faire le pas qui la rapprocherait de la maisonnée de Juliette. Quand elle relate ces hésitations, il n'est d'ailleurs pas anodin qu'elle insiste sur le lien formel de parenté qui l'unit à Juliette (belle-mère/belle-fille), comme pour remettre de la distance entre elle et Charlotte, qu'elle dit à d'autres moments considérer comme sa propre fille (laquelle appelle parfois Laura « maman »[15]).

> « C'est quand même ma belle-fille, voyez-vous ? Alors je pense que c'est moins déconnecté du côté de François, peut-être. *(cherche ses mots)* Et puis moi, mon médecin m'avait prévenue en fait, (…) elle m'avait dit : 'Écoutez, *(cherche ses mots)* vous, vous avez déjà Dimitri, vous avez votre boulot, vous avez votre vie à gérer, n'allez pas…

(s'arrête)' Au début, je commençais à vouloir *(insiste sur ce mot)* m'occuper de prendre en charge et en fin de compte, *(cherche ses mots)* j'ai dit : 'Non, tu vas pas… *(se reprend)* c'est pas possible, tu vas pas t'en sortir autrement.' »

Cette déconnexion entre Dimitri et Juliette, qui redouble la déconnexion entre les maisonnées formées autour de chacun des deux enfants, est clairement énoncée par Laura lors de notre deuxième entretien (en mai 2004), lorsque je lui pose directement des questions sur Juliette (j'ai entre-temps rencontré Charlotte et discuté avec elle de Dimitri et Juliette) :

« Et sur un autre sujet dont on n'avait pas beaucoup parlé la dernière fois, *(je cherche mes mots)* la fille de Charlotte, là, Juliette – donc j'ai rencontré Charlotte aussi, c'est pour ça que j'y ai pensé après – *(je cherche mes mots)* enfin vous en aviez un petit peu parlé, mais comment vous voyez les choses par rapport à Dimitri etc. ? Est-ce que c'est une question que vous avez à l'esprit aussi, de voir comment ça se passe de son côté ?

C'est-à-dire ?

Ben *(je cherche mes mots)* en gros, est-ce que vous vous intéressez à ce qui se passe du côté de Juliette aussi pour comprendre ce qui se passe du côté de Dimitri ? Est-ce que ça vous aide ou non ?

(hésite) Ben par rapport à Juliette, donc quand… *(se reprend)* de toute façon, depuis pratiquement la naissance, j'ai été la première à voir, pour Juliette, je vous l'avais dit, je crois ?

Oui oui.

(…) Quand je compare Juliette à Dimitri au même âge, j'ai l'impression que Juliette a moins de difficultés que Dimitri dans la compréhension du langage. Elle a un langage assez élaboré, elle répond. Je me rappelle plus vraiment, d'ailleurs, *(cherche ses mots)* si Dimitri avait le même échange, sur le plan du langage, que Juliette, mais… *(hésite)* je sais pas si j'ai bien compris votre question sur Juliette ; c'est bien ce rapport-là ? (…)

Et ce que je voulais dire, c'est est-ce que de voir comment ça se passe du côté de Juliette, alors que ce soit les difficultés relationnelles comme ça, ou alors les recherches de structures, est-ce que ça vous fait réfléchir et ça vous aide aussi pour penser à ce qu'il faut faire pour Dimitri ou… ?

Non.

C'est très déconnecté ?

C'est très déconnecté. »

---

[15] Je rappelle que la mère de Charlotte est morte en 1980.

Le fait même que Laura ne comprenne pas immédiatement ma question montre que celle-ci n'a pas vraiment de sens pour elle, à moins qu'elle n'en rajoute volontairement dans son incompréhension pour me montrer que la question ne se pose pas, ce qui revient à peu près au même. François souligne lui aussi, à sa manière, la séparation entre les deux maisonnées lorsqu'il met en doute la réalité subjective pour Dimitri du lien de germanité qu'il entretient formellement avec Charlotte (à ceci près qu'ils sont demi-frère/demi-sœur) :

> « Ah ! oui oui oui oui. Je sais pas s'il *[Dimitri]* l'identifie comme sa grande sœur *[Charlotte]*, j'en suis pas très sûr, *(rires)* c'est difficile à savoir. Oui, il l'identifie très mal même. (…)
>
> **Et comment ça se manifeste qu'elle l'identifie mal ?**
>
> *(hésite)* Ben c'est une supposition que je fais. J'ai pas l'impression que…*(s'arrête)* La différence d'âge est telle que j'ai pas l'impression qu'il l'identifie comme étant sa sœur. Puis il a jamais vécu avec elle parce qu'elle était déjà partie. »

Par ailleurs, et malgré ce que pensait Laura puisqu'elle m'avait prévenu du handicap de Juliette en prévision de mon entretien avec François, il ne mentionne pas une fois durant l'entretien le fait que Juliette a elle aussi des difficultés intellectuelles, ce qui coupe court à toute possibilité de comparaison.

2 *Théories diagnostiques et jalousies*

Une forte ambiguïté pèse donc sur la nature des relations entre Charlotte et sa fille Juliette d'un côté, Dimitri et ses parents de l'autre. Charlotte considère-t-elle qu'elle fait partie de la famille Tertarian ? Comment a-t-elle investi sa relation de germanité avec Dimitri, avec qui elle n'a vécu que très peu de temps (environ un an, malgré ce que dit ci-dessus François) ? Considère-t-elle que François se comporte comme on l'attend d'un grand-père vis-à-vis de Juliette ? Du point de vue de Charlotte, ces questions sont cruciales, mais aussi très délicates. D'un côté, vivre avec Juliette nécessite énormément d'efforts et elle aurait bien besoin, comme elle le dit à mots couverts, du soutien de sa famille. D'un autre côté, les relations sont tendues et elle n'est pas forcément prête à faire machine arrière et à perdre l'indépendance chèrement acquise vis-à-vis de ceux qui l'ont élevée. Or ces ambiguïtés se reflètent bien dans les théories diagnostiques, complexes et changeantes, que Charlotte développe à propos de Juliette et de Dimitri, et qui lui servent tantôt d'armes dans le rapport de force qui perdure

entre elle, son père et sa belle-mère, tantôt de moyen pour reconstruire symboliquement un lien familial entre eux.

Suite aux premiers entretiens avec Laura et François, je demande à ce dernier de donner mes coordonnées à Charlotte, avec qui j'espère mener un entretien pour parler essentiellement de Dimitri et accessoirement de Juliette. Elle me contacte assez rapidement après l'entretien avec son père et me propose de venir chez elle. Durant l'entretien, Charlotte semble avoir beaucoup de choses à prouver. Elle est assez tendue, surtout au début, et cherche à m'imposer son point de vue. Elle se détend petit à petit, puis s'émeut en parlant de sa vie quotidienne difficile avec sa fille. Il faut dire que le début de l'entretien est marqué par une entrée en matière maladroite de ma part, qui est cependant révélatrice. Comme nous étions convenus au téléphone de parler de Dimitri et de Juliette sans préciser un ordre quelconque, je lui propose sans réfléchir de parler d'abord de Dimitri. La réaction de Charlotte est assez vive :

> « Par contre on commence par quoi ? Par Dimitri ? ou on mélange tout ou… ? On fait comment ?
>
> **Oh ! peut-être qu'on commence par Dimitri ?**
>
> D'accord.
>
> **Alors est-ce que vous pouvez me raconter un peu, à partir de sa naissance, quand est-ce que vous avez commencé à remarquer certaines choses un peu particulières ? Comment ça s'est fait ?**
>
> Waouh ! Alors je vais pas vous être d'une grande utilité, là, à ce moment-là ! *(hésite)* Parce qu'au cas où vous l'auriez pas remarqué, on a quand même dix-sept ans d'écart, Dimitri et moi, pour ainsi dire, il est né, moi je suis partie ! Donc c'est vrai qu'on a grosso modo… *(s'arrête)* En plus j'étais en internat à l'époque, donc je le voyais que le week-end, moi, Dimitri. Je me souviens effectivement que… *(hésite)* je crois qu'il pleurait assez souvent la nuit, mais à la limite, *(hésite)* j'ai envie de dire que moi, j'ai plus vécu ça, pas par rapport aux difficultés de Dimitri mais plus par rapport à moi, parce qu'en plus à l'époque, on savait absolument pas que Dimitri avait des difficultés, donc… *(hésite)* non ! c'est vrai que sur sa naissance, j'ai pas… *(se reprend)* enfin ce que j'aurais envie de dire n'a rien à voir avec ses difficultés ! Ça serait hors propos. »

Le fait que je propose de parler de Dimitri en premier est révélateur. Pour moi, je mène une enquête sur le cas de Dimitri et, comme j'ai appris incidemment que Charlotte avait aussi une fille handicapée, je pense parler de manière secondaire de Juliette. Cette façon de hiérarchiser les problèmes vient non seulement de mon entrée dans la famille par Dimitri, mais aussi de la manière dont François et Laura ont éludé pendant leurs entretiens respectifs la

question du handicap de Juliette. Cette quasi-négation des difficultés de Laura ne peut être ressentie que durement par Charlotte, qui se sent souvent exclue de la famille Tertarian. Dès ces premières minutes d'entretien, on sent d'ailleurs que la relation entre Dimitri et Charlotte est entièrement médiatisée par les relations entre elle, son père et sa belle-mère. Elle me raconte dans la foulée la façon dont elle a quitté la maison à dix-huit ans, puis revient sur les difficultés de Dimitri en se situant au moment où elle a renoué contact avec François et Laura. Finalement, Charlotte en vient à insister sur le fait qu'il est difficile de parler de Dimitri avec François et Laura :

> « Laura parle beaucoup plus des difficultés de Dimitri que mon père. Mon père, si on l'écoute, il parle jamais des difficultés de Dimitri. Non non, jamais.
> **Et donc depuis que vous avez repris un peu plus de relations avec eux, c'est avec votre belle-mère que vous avez pu parler des problèmes de Dimitri, du coup, plutôt ? Que vous avez eu des discussions comme ça ?**
> *(réfléchit)* Ben j'ai jamais vraiment parlé des difficultés de Dimitri, hein ! *(réfléchit)* Non, j'ai plus écouté ce qu'on avait à me dire. Et par rapport à ce qu'on me disait, poser éventuellement quelques questions complémentaires, mais c'est tout. Non, moi je dirai que *(hésite)* les contacts que j'ai pu avoir avec ma belle-mère concernant Dimitri étaient plus à des moments donnés où j'avais besoin de renseignements pour savoir à qui m'adresser pour telle ou telle chose quand j'ai démarré avec ma fille, effectivement j'avais entre guillemets 'la chance' d'avoir en face de moi quelqu'un qui avait un petit peu fait le même parcours du combattant que moi, même si nos *(cherche ses mots)* histoires sont complètement différentes, mais c'est tout. Et c'est vrai qu'avec le temps, j'ai pris pour habitude de ne pas parler de Dimitri parce que je pense qu'on est en désaccord sur des tas de choses. »

La discussion vire facilement au conflit, à la fois parce que la question de la comparaison entre Dimitri et Juliette est délicate, mais aussi parce que les théories diagnostiques concernant Dimitri que soutiennent Charlotte d'un côté, les parents de Dimitri de l'autre, divergent fortement, comme Charlotte le suggère à la fin de l'extrait précédent. La théorie diagnostique de Charlotte sur Dimitri est difficile à cerner ; on sent qu'elle est sujette à des variations importantes et qu'elle cristallise des enjeux contradictoires pour Charlotte. Il me semble significatif que dans l'extrait d'entretien reproduit ci-dessous, Charlotte livre le cœur de sa théorie diagnostique en faisant d'abord comme si elle reproduisait le point de vue de quelqu'un d'autre. Sur le moment, je n'étais d'ailleurs pas sûr que c'était bien son point de vue qu'elle venait de me donner et il a fallu que je lui en demande confirmation.

« Moi *(insiste sur ce mot)*, d'après *(cherche ses mots)* ce que je vois de Dimitri et puis ce qu'on m'a dit de Dimitri pendant des années, où en fait s'il était comme ça, c'était parce qu'il voulait pas grandir, parce que… *(se reprend)* enfin d'abord *(insiste sur ce mot)* parce qu'il voulait pas grandir, je pense qu'ayant l'impression que tant qu'il resterait petit garçon, son père s'intéresserait davantage à lui que s'il grandissait, qu'il s'intéressait davantage aux enfants qui ne parlaient pas qu'aux enfants qui parlaient parce qu'il aime pas trop parler. (…) Je pense effectivement que ses difficultés, sauf *(insiste sur ce mot)* si on se met à découvrir quelque chose de médical de nouveau, sont probablement d'ordre purement psychologiques. Ce qui n'empêche pas qu'il en est exactement au même stade que d'autres enfants qui ont vraiment des problèmes médicaux, hein ! Et donc je reste quand même un petit peu convaincue parfois que s'il s'était pris une fessée de temps en temps, si mon père avait tapé de temps en temps du poing sur la table, ou au moins *(insiste sur ce mot)* une fois dans sa vie, lui avait foutu une petite claque, je sais pas mais *(en riant)* quelque chose me dit que Dimitri, il se secouerait peut-être. J'ai l'impression qu'il a trouvé le moyen de réussir à (…) ce qu'il y ait beaucoup de choses qui tournent autour de lui et en fin de compte *(hésite)*, quelque part, est-ce que c'est pas lui qui a la vie la plus heureuse dans tout ça ? Parce que lui, *(cherche ses mots)* il se plaint pas, il est pas malheureux ! Il a des copains, il sait quand même un peu parler, il marche, il court, il part en vacances, il a son père et sa mère. *(cherche ses mots)* À mon avis, il se fiche complètement de l'avenir et tout le reste et *(cherche ses mots)* je pense que si on l'avait un petit peu secoué de temps en temps, il aurait peut-être réagi différemment ; je pense. »

Il est évident qu'une telle hypothèse est difficilement audible pour les parents de Dimitri, puisqu'elle revient à imputer l'ensemble de ses troubles à leur mode d'éducation et à leurs relations – assez conflictuelles – au moment de sa naissance. Même si Charlotte se garde bien de leur exposer aussi crûment sa façon de penser, il est probable que François et Laura perçoivent en gros la manière de penser de Charlotte à ce sujet. Pour se défendre d'une telle accusation, même si elle reste implicite, François et Laura ont tendance à mettre l'agressivité de Charlotte sur le compte de la jalousie. Laura accuse ainsi Charlotte d'être jalouse de Dimitri, qui aurait bénéficié de bien plus d'attention de la part de son père, et de se réjouir par moments du malheur de Dimitri[16], par exemple lorsqu'il a failli rejoindre un IMPro fréquenté par des enfants assez lourdement handicapés. Il faut dire que les parents de Dimitri sont très hostiles aux instituts, qu'ils jugent destinés à des enfants plus lourdement handicapés que Dimitri. Après un passage par un hôpital de jour dans ses jeunes années, Dimitri a été scolarisé successivement dans deux écoles spécialisées privées et hors-contrat (dont ABC

[16] Sur les sentiments et les accusations de haine à l'intérieur de la famille (en particulier sur les relations mères/enfants, mais on peut élargir l'analyse), cf. Molinier, 2004.

École). Durant ses années à ABC École, il a tout de même effectué quelques stages en IMPro, mais ses parents ont toujours finalement refusé qu'il y soit inscrit. Dans l'extrait reproduit ci-dessous, Laura mentionne l'un de ces stages, qui s'était soldé par une acceptation de la part de l'établissement, à laquelle les parents de Dimitri ont une fois encore opposé un refus.

> « Alors Charlotte, *(cherche ses mots)* bon, je sais pas si elle vous en parlera parce que Charlotte, *(hésite)* si ça se trouve, elle vous en parlera pas parce qu'elle s'en sera pas rendu compte, mais François était un peu agacé par le côté où Charlotte voulait absolument mettre Dimitri dans un IMPro alors que lui était opposé à ce qu'il aille dans un IMPro et… *(soupire) (cherche ses mots) (en riant)* Charlotte n'est pas simple, vraiment pas simple du tout, et elle est très maladroite. Elle est maladroite avec son pè… *(se reprend)* elle est maladroite avec beaucoup de gens mais *(en riant légèrement)* elle est maladroite avec son père, elle est maladroite avec moi et au lieu d'écouter les réticences de son père, elle va dire : 'Mais c'est génial !', *(cherche ses mots)* alors François, il me dit : 'Mais attends ! on dirait qu'elle est presque contente que Dimitri se retrouve au milieu d'enfants lourdement handicapés.' Comme y'a de la part de Charlotte une jalousie par rapport à Dimitri, parce qu'avec son père, elle a pas eu les mêmes relations qu'avec Dimitri… *(se reprend)* que François avec Dimitri. François l'a élevée quand même… *(se reprend)* il était seul pendant quelques années avec Charlotte et elle a eu du mal à accepter la naissance de Dimitri et *(hésite)* à juste titre, elle est un peu jalouse de Dimitri et de Sibylle parce que François a fait toujours beaucoup plus de… *(s'arrête)* »

Sur la question de la prise en charge institutionnelle, Charlotte est en effet beaucoup moins opposée que François et Laura au secteur de l'éducation spécialisée. Juliette est d'ailleurs scolarisée dans une CLIS publique et Charlotte n'envisage nullement de passer par des écoles privées et hors-contrat, comme l'ont fait François et Laura pour Dimitri. Même si son mari gagne bien sa vie, la situation financière de Charlotte est bien moins bonne que celle de son père et sa belle-mère ; l'inscription de Juliette dans une école privée amputerait donc fortement le budget du ménage. Mais Charlotte ne semble pas du tout regretter de ne pas pouvoir faire un tel choix et accepte beaucoup mieux que Laura et François le principe de l'éducation spécialisé, même si elle préfère pour l'instant que sa fille fréquente une classe intégrée plutôt qu'un institut. Il est vrai que Juliette est, du point de vue du diagnostic, dans une situation moins floue que Dimitri : un examen neurologique a montré qu'une zone de son cerveau était lésée, sans doute du fait d'un manque d'oxygène pendant la grossesse ou lors de sa naissance. En s'appuyant sur cette différence à laquelle elle accorde une grande importance, Charlotte souligne l'inanité des comparaisons qui peuvent être faites entre Dimitri et Juliette et en profite pour retourner l'accusation de jalousie à ses envoyeurs :

« Je me suis permise de faire des réflexions sur la manière dont je trouvais qu'ils réagissaient par rapport à moi, par rapport à ma fille et par rapport à Dimitri. Et où y'avait certaines comparaisons que je n'aimais pas et où y'avait eu certaines attitudes qui faisaient que je prends du recul parfois, je ne les tiens pas informés de ce qui se passe, parce que *(hésite)* ça passe pas, quoi. Ça passe pas.

Des comparaisons alors sur quel plan ?

Ben Juliette et Dimitri ont des difficultés complètement différentes. Donc ils sont passés par certaines étapes similaires, dans les grandes lignes : retard du développement, difficultés d'apprentissage, que ce soit pour la marche, pour le langage, pour s'habiller, pour se laver, pour des tas de choses ! Donc c'est vrai que sur les grandes lignes, ils passent par les mêmes circuits, par les mêmes difficultés. (…) Mais *(insiste sur ce mot)* je dirai que la grosse différence, c'est que *(réfléchit)* Dimitri, on sait pas ce qu'il a. Juliette, on sait pas pourquoi elle a eu ça, *(cherche ses mots)* on connaît pas la cause, mais on connaît la conséquence. Donc à partir de là, on arrive quand même davantage, même si c'est pas facile, à identifier ce qui est vraiment dû au handicap et ce qui serait dû à autre chose que le handicap, contrairement à Dimitri où on ne peut pas savoir : est-ce que c'est parce qu'il veut pas ou est-ce que c'est parce qu'il peut pas ? Puisque techniquement parlant, il serait censé pouvoir tout faire, Dimitri. (…) J'ai souvent eu moi l'impression, en fait, qu'ils partaient du principe que comme ça s'était passé comme ça pour Dimitri, ça se passerait comme ça pour Juliette. Et moi, j'ai même interprété ça à un moment donné comme une forme de jalousie. C'est pas forcément le bon terme, *(en riant légèrement)* je peux même vous dire que c'était pas du tout le bon mot à employer…

Ça, je veux bien croire !

Je m'en suis pris plein la tête ! Parce que je l'ai quand même craché, ça, j'ai quand même vidé mon sac y'a un an à peu près, même pas un an, et ça a pas loupé, ça a été très très mal interprété et je me suis fortement disputée avec ma belle-mère. Mais bon, c'est passé quoi, *(dit doucement)* c'est passé. Mais c'est vrai que moi, j'avais l'impression qu'il y avait… *(s'arrête)* Jalousie, c'est pas le bon mot, mais ça m'énervait parce qu'ils partaient toujours du principe que comme ça s'était passé comme ça pour Dimitri, ça allait se passer comme ça pour Juliette. Et y'avait des fois où moi, j'étais en pleine bataille, mais vraiment la bataille *(insiste sur ce mot)*, toute seule, dans ma méga-merde, pour essayer de faire ce que je voulais pour ma fille, et où mon père me disait : 'Mais attends !', genre 'Ma petite cocotte, t'es bien gentille, nous, on a essayé, on a trimé comme des malades, on n'y est pas arrivé, t'es bien gentille à vouloir faire ceci et cela, mais si les autres avant ils y sont pas arrivés, c'est pas toi qui vas y arriver.' »

Quels que soient les motifs précis qui sont énoncés pour étayer l'accusation de jalousie, il me semble que cette accusation renvoie au fond, comme dans bien d'autres cas[17], à des conflits sur les relations de parenté. Laura pense que Charlotte est jalouse de Dimitri car son père a été beaucoup plus présent vis-à-vis de Dimitri (et de Sibylle) que vis-à-vis de Charlotte. Celle-ci accuse son père et sa belle-mère d'être jaloux parce qu'elle s'y prendrait mieux qu'eux avec sa fille, mais il me semble qu'elle veut surtout leur signifier par-là qu'ils ne jouent pas leur rôle de grands-parents, qu'ils la laissent se débrouiller seule et regardent davantage les relations entre Dimitri et Juliette en termes de concurrence qu'en termes de solidarité et d'entraide. Charlotte se sent exclue de la famille Tertarian (sans qu'elle sache toujours si elle a vraiment envie d'en faire partie, ce qui complique encore les relations) et le fait savoir à travers l'accusation de jalousie. Pour que Charlotte accepte des comparaisons entre Dimitri et Juliette, il faudrait d'abord qu'elle se sente *reconnue*, par son père et sa belle-mère en tant que membre de la famille, mais aussi comme mère responsable prenant les bonnes décisions pour sa fille.

3 *La preuve par les gènes*

Cette ambivalence entre rejet de la famille et volonté d'y être réintégrée concrètement se manifeste avec éclat dans la volonté de Charlotte, jugée absurde par le médecin qui suit Juliette (et à qui elle a parlé de Dimitri), de faire des tests génétiques pour savoir si les troubles des deux enfants pourraient être rapportés à une même pathologie. Durant l'entretien, l'annonce de ce souhait me surprend beaucoup. Charlotte vient de m'expliquer pendant très longtemps que les cas de Dimitri et de Juliette n'avaient rien à voir, que Juliette avait une lésion neurologique bien identifiée, que les troubles de Dimitri étaient sûrement d'origine psychologique, et voilà qu'elle désire entreprendre des tests génétiques pour savoir si tout ne serait pas lié à une même « tare familiale », pour reprendre ses propres termes. Outre que cette démarche s'inscrit bien dans la montée en puissance de la preuve génétique pour établir, y compris en droit, les faits de parenté [Granet-Lambrechts, 1981 ; Iacub, 2004 ; Weber F., 2005[18]], il me semble que la seule façon de donner du sens à cette démarche est de la replacer dans le contexte familial d'ensemble. Charlotte est prise dans un jeu de rapports de force intense avec son père et sa belle-mère. Elle cherche à obtenir d'eux, depuis qu'elle est revenue vivre presque à leurs côtés, une reconnaissance, que rendent compliquée l'histoire de leurs relations (les relations tendues entre Charlotte et sa belle-mère durant son adolescence, son

[17] Voir les chapitres 13 et 14, ainsi qu'Eideliman, 2003a.
[18] En particulier le premier chapitre, « Bérénice aux trois pères », [Weber F., 2005, p. 29-61].

départ du foyer familial, les discussions souvent houleuses avec son père), leurs divergences sociales (le déclassement social de Charlotte est sûrement difficile à assumer, pour les uns comme pour les autres) et les blessures et difficultés engendrées par les handicaps de Dimitri et Juliette. Les théories diagnostiques que Charlotte développe, au sujet de Dimitri comme à celui de Juliette, portent la marque de ces ambivalences. Bien sûr, elles sont aussi liées à bien d'autres enjeux, que l'on a eu l'occasion de développer dans les parties précédentes : espoir et culpabilité, rapports de force avec les professionnels, préférences pour certaines prises en charge institutionnelles. Mais l'enjeu des relations familiales est lui aussi bien présent et permet d'éclairer les hésitations apparemment contradictoires de Charlotte : découvrir une anomalie génétique commune à Dimitri et à Juliette, c'est aussi réinscrire Juliette dans une lignée d'où Charlotte se sent exclue. À l'inverse, avoir la preuve de l'absence d'anomalie génétique commune[19] peut représenter un argument de poids pour que cessent les comparaisons entre Dimitri et Juliette, que Charlotte supporte d'autant plus mal qu'elles ne débouchent sur aucune solidarité de fait.

Comme on l'a vu dans l'exemple de Jeanne, la transmission génétique (y compris d'anomalies) est considérée comme un signe fort d'appartenance à une lignée. Les efforts pour tisser des relations de parenté, pour colmater des brèches dans la lignée, peuvent donc passer par des hypothèses de transmission génétique, y compris lorsque la mise en évidence de celle-ci est très improbable. Derrière la démarche de Charlotte pour réaliser des tests génétiques sur Juliette et Dimitri, il ne faut pas à mon sens lire un énième changement d'opinion sur l'origine des troubles de sa fille, mais plutôt un appel à davantage de solidarité familiale au quotidien et une volonté de retrouver une place dans la lignée familiale au moins, voire dans la maisonnée constituée autour de Dimitri qui engloberait alors aussi Juliette.

Au-delà des manières dont les théories diagnostiques s'articulent aux arrangements pratiques que le handicap d'un adolescent occasionne dans une famille (chapitres 13 et 14), celles-ci sont aussi prises dans des enjeux plus vastes qui touchent aux relations de parenté dans leur ensemble. L'arrivée du handicap (ou sa suspicion) dans une famille ne se produit pas sur une table rase, mais au contraire sur un fond de relations de parenté qui lui préexistent. Non seulement l'expérience et l'imaginaire familiaux donnent une place singulière au handicap, mais les arrangements pratiques qui s'opèrent s'appuient sur l'état des relations de parenté, c'est-à-dire sur des comportements quotidiens qui sont en partie modelés par des attentes normatives (découlant des liens formels de parenté), mais qui peuvent aussi s'en écarter sensiblement (la création continuelle des relations de parenté est une forme de

[19] Ce qui est médicalement impossible puisqu'on peut toujours penser qu'il existe une anomalie commune

réinvention quotidienne des liens familiaux). Les théories diagnostiques peuvent alors être vues tantôt comme le reflet des tensions qui traversent les relations de parenté, tantôt comme des moyens de peser sur ces relations. Différentes dimensions qui font la parenté sont concernées : la maisonnée bien sûr, comme dans le cas de Flora où des formes d'accusation diagnostique œuvrent pour le maintien d'une maisonnée ancienne, mais aussi la lignée, dont la symbolique s'exprime souvent à travers des interrogations génétiques, comme dans le cas de Jeanne, dont la lignée paternelle s'efface progressivement.

Si l'utilisation accusatrice des théories diagnostiques est particulièrement fréquente entre anciens conjoints (comme dans le cas de Flora), elle peut aussi concerner bien d'autres relations de parenté, comme le montre l'exemple de Dimitri et Juliette. En mettant la famille à l'épreuve, le handicap mental a tendance à faire émerger des conflits latents en mettant en branle l'ensemble des relations de parenté. Certaines familles, comme par exemple les Briolle, trouvent rapidement une nouvelle routine (qui peut tout à fait reposer sur des exclusions de fait), tandis que d'autres passent par des crises et des conflits plus ou moins ouverts, dans lesquels l'enquêteur peut se trouver pris. Il peut être alors amené à réfléchir, au-delà de ce qui touche directement au handicap mental, aux relations de parenté qui font la parenté pratique. C'est ce que j'ai essayé de faire dans ce dernier chapitre.

---

inconnue, mais Charlotte peut tout de même l'espérer.

Conclusion de la quatrième partie

Au début de cette quatrième et dernière partie, je suis parti du constat que le handicap mental mettait la famille à l'épreuve (chapitre 12). Au terme de ma démonstration, je suis tenté de nuancer, sans la renier entièrement pour autant, cette affirmation de deux façons principales : tout d'abord, s'il est vrai que les relations familiales sont forcées de s'adapter aux conséquences du handicap mental, il l'est tout autant que les arrangements pratiques choisis dépendent fortement de la configuration familiale et de ses évolutions. Par configuration familiale, j'entends non seulement la forme démographique de la famille lors de l'arrivée (ou de la découverte) de l'enfant handicapé et la nature des relations que les membres de cette famille entretiennent effectivement entre eux, mais aussi un ensemble de facteurs que l'on peut grossièrement appeler sociaux, que sont les positions sociales des uns et des autres, l'expérience individuelle et collective du handicap ou de la dépendance, ou encore les positions géographiques relatives de chacun. Les relations de parenté (c'est-à-dire l'ensemble des attitudes que les membres d'une famille entretiennent effectivement et quotidiennement entre eux) évoluent en général au contact du handicap mental, qui peut venir briser plus ou moins durablement la routine établie, mais elles dépendent plus largement d'une configuration d'ensemble qui est elle pleine d'inertie. À la limite, le handicap peut même être instrumentalisé pour peser sur ces relations qui sont prises dans bien d'autres contraintes et enjeux.

Ensuite, et cette deuxième nuance est étroitement liée à la première, la façon dont l'irruption du handicap mental va mettre à l'épreuve la famille varie extraordinairement d'une famille à l'autre. Le thème de la mise à l'épreuve que rencontreraient toutes les familles aux prises avec le handicap est ainsi réducteur et peut contribuer à masquer la diversité des réactions, qui sont à relier aux différentes façons dont les troubles de l'enfant se manifestent (la présence ou l'absence de troubles du comportement est par exemple déterminante) et aux caractéristiques fines de chaque configuration.

J'espère avoir convaincu le lecteur de ces deux points par l'exposition de la galerie de portraits de configurations, pour reprendre une nouvelle fois l'expression de Bernard Lahire [1995], qui forment la charpente de cette dernière partie. Par-delà leur diversité, quelques grandes conclusions peuvent néanmoins être tirées.

1. Les théories diagnostiques jouent un rôle dans la transformation de l'enfant supposé handicapé mental en cause commune, c'est-à-dire en noyau d'une maisonnée dévouée à sa survie quotidienne dans les meilleures conditions possibles, en concourant à légitimer la captation d'une partie des ressources familiales (chapitre 13). Ce processus de production d'une cause commune n'aboutit pas toujours, soit que les ressources familiales sont

insuffisantes ou impossibles à mobiliser, soit que les conditions ne sont pas réunies pour que la volonté de fédérer des ressources autour de l'enfant se manifeste.

2. La constitution et le maintien d'une logique de maisonnée autour d'un adolescent handicapé mental ne va pas de soi, même lorsque la légitimité de mobiliser des ressources familiales est bien établie (chapitre 14). Pour que chacun trouve durablement sa place au sein du collectif de production domestique, il faut que les arrangements pratiques qui se mettent petit à petit en place ne viennent pas heurter ce que chacun estime juste, notamment au regard des relations de parenté établies. Des crises internes à une maisonnée peuvent tout à fait se déclarer, lors desquelles un affrontement de théories diagnostiques est fréquent, sans être systématique. Dans de telles situations, le désaccord peut gagner jusqu'à l'existence même d'un véritable collectif de production.

3. Enfin, les théories diagnostiques ne doivent pas être intégralement rapportées à ce qui se joue autour de l'adolescent handicapé ou au sein de sa maisonnée (chapitre 15). Elles peuvent aussi être prises dans des enjeux familiaux qui dépassent le problème posé spécifiquement par le handicap mental. Les familles sont des collectifs solidement adossés à la puissante idéologie familiale qui définit des normes, droits et devoirs attachés à des liens formels de parenté, mais elles n'en sont pas moins des groupes en perpétuelle tension, où les places de chacun, les relations de parenté effectivement entretenues sont toujours susceptibles d'évoluer. Pour reprendre le vocabulaire de Pierre Bourdieu, les forces de fusion et les forces de fission sont continûment à l'œuvre. Les individus qui composent ces groupes peuvent user, à certains moments, de diverses ressources pour peser dans le sens voulu sur les relations de parenté. Or les cas présentés dans le dernier chapitre montrent combien tout ce qui touche à la santé (ici le handicap mental) peut se transformer en arme redoutable pour infléchir les décisions et marquer de son empreinte les rapports de force. Au niveau macro-social, la puissance politique des arguments liés à la santé (physique ou mentale) n'est plus à démontrer [Fassin D., 1996]. L'étude des enjeux familiaux du handicap mental plaide pour un déplacement de ces problématiques au niveau micro-social. Dans les relations familiales aussi, le recours à des arguments sanitaires (en s'appuyant ou non sur des professionnels de la santé), ici sous la forme de théories diagnostiques, peut se révéler extrêmement efficace pour peser sur des pratiques quotidiennes ou des décisions ponctuelles.

Cette dernière hypothèse appelle cependant une nuance d'importance, sur laquelle il me semble utile de revenir une nouvelle fois. Dire que les théories diagnostiques peuvent être de redoutables armes ne revient pas à affirmer leur utilisation stratégique, tout du moins dans le sens d'une utilisation consciente où la fin (par exemple maintenir une maisonnée menacée) prendrait le pas sur les moyens (par exemple élaborer une théorie diagnostique accusatrice). Je ne crois pas qu'une seule des personnes que j'ai rencontrées lors de mon enquête ait mis

sur pied une théorie diagnostique à laquelle il ne croyait pas pour l'utiliser de manière stratégique. En revanche, je suis persuadé que l'ensemble des effets (y compris sur les relations de parenté) attachés à une théorie diagnostique particulière pèse sur son élaboration cognitive. Autrement dit, la construction progressive de la théorie diagnostique à laquelle on va croire pour de bon ne doit pas être considérée indépendamment des conséquences qu'elle peut avoir. Pour reprendre un credo cher à certains cognitivistes, la perception implique déjà l'action [Berthoz, 1997 et 2003][20]. Comme j'aurai l'occasion de le redire dans la conclusion générale qui va suivre, la construction même de ma démonstration d'ensemble est là pour le prouver : les enjeux des théories diagnostiques sont trop divers pour que l'on puisse penser qu'elles ne sont faites que pour servir telle ou telle cause.

[20] Je remercie Aude Béliard de m'avoir indiqué ces références et fait part de ses réflexions à leur sujet.

Tableau récapitulatif

Récapitulatif des cas utilisés dans la quatrième partie (par ordre d'utilisation)

	Né en	*Contacté via*	*Type de difficultés*[21]	*Aspect physique*	*Parcours scolaire*	*Engagement pour le handicap*[22]	*Professions des parents*[23]	*Entretiens*[24]
Camille Briolle[25]	1987	ABC École	Malvoyance, retard psychomoteur, difficultés d'élocution	Marqué	ABC École	Faible	Sans profession (pharmacienne), ingénieur	9 (mère, père, frères et sœurs, grands-parents paternels, grand-mère maternelle, oncle et tante maternels, cousine paternelle)
Axel Costa	1989	ABC École	Convulsions en bas âge, agité	Peu marqué	Institut, ABC École	Très faible	Gardienne, maçon	4 (mère, père, tante maternelle)
Gaultier Villeneuve	1989	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Difficultés de compréhension	Marqué	CLIS	Faible	Directrice commerciale, ingénieur en informatique	3 (mère)
Emma Cauwelaert	1995	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Difficultés de compréhension	Marquée	CLIS	Très faible	Infirmière, assureur	2 (mère)
Alexandra Logne (Prévault) [26]	1988	Papillons Blancs	Troubles du comportement, angoisses	Ordinaire	CP, classe intégrée, CLIS, IME, IMPro	Moyen	Secrétaire, cuisinier	4 (mère, père, oncle et tante maternels)

[21] Je donne ici les caractéristiques mises en avant par les parents et je signale en italiques les diagnostics donnés par des professionnels. Je ne mentionne pas les difficultés intellectuelles, toujours présentes.
[22] Au sens donné au chapitre 3.
[23] Celle de la mère (son ancienne profession ou sa formation si elle est sans emploi), suivie de celle du père.
[24] Sont ici comptés les entretiens ou discussions plus informelles, enregistrés ou non. Plusieurs entretiens ont pu être menés avec la même personne.
[25] J'indique en italiques les cas dont il est question pour la première fois dans cette partie.
[26] J'indique entre parenthèses le nom de la mère lorsqu'il est différent de celui de l'enfant.

Rodrigue Portal	1988	ABC École	*Troubles de type aphasique* Difficultés de compréhension, angoisses	Ordinaire	Hôpital de jour, ABC École/IME, IMPro	Très faible	Sans profession (école de commerce), DRH	4 (mère, père, grand-mère maternelle, grand-mère et tante paternelles)
Tristan Mareste	1991	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Difficultés de compréhension, angoisses	Assez marqué	École Montessori, IMP, IMPro	Fort	Cadre commercial, directeur administratif	18 (mère, père, sœurs, grands-parents paternels, oncle et tante maternels, oncles et tante paternels, cousines maternelles, amies)
Eleonora Carré	1990	Papillons Blancs	*Autisme* Troubles du comportement, retard dans les apprentissages	Ordinaire	École Montessori, hôpital de jour, école privée hors-contrat, hôpital de jour	Fort	Journaliste, chef d'entreprise	7 (mère, père, frère et sœur, tante paternelle, amie)
Flora Langrin (Villars)	1989	ABC École	Difficultés de compréhension, angoisses	Ordinaire	École dans un hôpital, ABC École, IMPro	Fort	Architecte, entrepreneur (bâtiment)	10 (mère, père, beau-père, belle-mère, frère, demi-sœur, grands-mères
Jeanne Zeller (Le Morvan)	1990	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Difficultés de compréhension	Marquée	CLIS privée, IMP	Moyen	Ingénieur, ingénieur	5 (mère, père, beau-père, frère, baby-sitter)
Dimitri Tertarian	1990	ABC École	Angoisses, troubles du comportement, retard dans les apprentissages	Ordinaire	Hôpital de jour, école privée hors-contrat, ABC École	Moyen	Médecin gériatre, médecin du travail	7 (mère, père, sœur, demi-sœur, demi-beau-frère)
Juliette Deshoulières	1999	Dimitri Tertarian	Troubles du comportement	Ordinaire	CLIS	Très fort	Assistante de direction, informaticien	7 (mère, père, grand-père, belle-grand-mère, demi-tante)

Conclusion générale

Ce travail visait à rendre compte de la façon dont les parents d'enfants dits handicapés mentaux font face aux difficultés engendrées par cette situation. Faire face, c'est-à-dire indissociablement résister, comprendre et agir. Résister parce que le handicap d'un enfant, tel qu'il a été construit dans les sociétés occidentales contemporaines, est une épreuve qui déstabilise, culpabilise, met les parents en situation de « perdre la face » [Goffman, 1974 et 1975] et d'être envahis par des sentiments de honte et de désespoir. Comprendre parce que les difficultés mentales qu'ils observent chez leurs enfants appellent des explications, une quête de sens que les discours des professionnels de la santé ne peuvent pas à eux seuls imposer. Agir enfin car la présence d'un enfant dit handicapé mental au quotidien entraîne une série de choix, tant dans la sphère privée (familiale et amicale) que dans la sphère publique (auprès des établissements de prise en charge et des commissions administratives).

Pour comprendre les façons dont les parents « font face », j'ai écouté des parents et leur entourage, autour de 42 enfants et adolescents accueillis dans une école privée spécialisée dans le handicap mental ou inscrits aux Papillons Blancs de Paris, une grande association de parents et amis de personnes handicapées mentales. J'ai aussi mené des observations dans des établissements dédiés aux enfants et adolescents handicapés et utilisé des statistiques provenant essentiellement d'une enquête récente et de grande envergure sur l'ensemble des handicaps et incapacités déclarés par un échantillon représentatif de personnes vivant à domicile (l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance menée par l'INSEE en 1999).

La principale difficulté d'une telle entreprise réside dans l'extrême diversité des situations rencontrées. Quoi de commun entre une mère qui élève seule un enfant unique ayant un syndrome génétique rare aux multiples retentissements (retard mental, absence de parole, défauts de coordination, troubles du comportement) et un couple de parents dont le quatrième et dernier enfant a des difficultés incompréhensibles à apprendre à lire ? Entre des parents avocats ayant quatre enfants dont une adolescente autiste qui les épuise et une mère gardienne d'immeuble qui élève, sans beaucoup compter sur son mari, ses deux jeunes enfants, dont l'un a un retard mental lié aux séquelles de convulsions hyper-thermiques survenues après la naissance ? Âge, sexe, rang de naissance, configuration familiale, milieu social et type de pathologie se mêlent pour produire des situations qui, si elles peuvent toutes être regroupées derrière l'étiquette commode mais vague de « familles avec un enfant handicapé mental », semblent difficilement comparables. C'est tout l'enjeu de cette thèse de

montrer à la fois les mécanismes communs et les facteurs de différenciation entre des situations effectivement variées, mais pas aussi incomparables qu'on pourrait le croire.

Au regard de cette frappante diversité, l'examen de 42 cas pourrait sembler dérisoire. Habitués aux critères de scientificité provenant de la discipline statistique [Beaud, 1996], les sociologues français se sont longtemps méfiés, et se méfient encore en partie, des études trop monographiques incapables de toute forme de généralisation. L'approche ethnographique que j'ai utilisée et que je défends, née en anthropologie mais qui s'impose petit à petit en sociologie comme un instrument de connaissance légitime, consiste à troquer l'échantillon standardisé d'individus pour un éventail de cas analysés dans tous leurs détails et toute leur singularité. La prétention à la généralisation n'est pas moins forte, mais procède d'autres mécanismes [Béliard et Eideliman, 2006]. En saisissant les points de vue de parents d'enfants dits handicapés mentaux dans leur contexte et dans toute leur complexité, je cherche à me familiariser à d'autres manières de penser, que je peux comparer à ma propre façon, socialement située, d'appréhender le problème du handicap mental. C'est finalement en analysant le chemin qu'il a lui-même parcouru pendant son enquête que l'ethnographe formule ses hypothèses et propose ses généralisations à la critique de ses lecteurs.

Cette conclusion vise donc à récapituler les principales hypothèses, pistes d'analyse mais aussi frustrations scientifiques que cette enquête a fait naître. Je commencerai par rappeler les résultats centraux de cette recherche (qui concernent les théories diagnostiques et les arrangements pratiques), et les perspectives qu'ils ouvrent dans divers domaines de recherche (de la sociologie du handicap jusqu'à l'anthropologie médicale, en passant par l'ethnographie de la parenté), avant de m'aventurer vers des pistes de réflexion moins assurées (sur la question du genre et sur la méthode ethnographique), et de souligner quelques frustrations et possibilités de prolongements de la réflexion. Il ne s'agit pas ici de faire le tour de tous les résultats de mon travail, mais plutôt de mettre l'accent sur certains d'entre eux et de proposer une vision globale de la réflexion.

Handicap, santé, éducation, famille. Une ethnographie de la connaissance ordinaire

Si mon thème initial d'enquête (la prise en charge quotidienne des enfants handicapés mentaux aujourd'hui en France) relève a priori de la sociologie du handicap, ses résultats la dépassent largement et montrent que l'on peut prétendre, à travers l'étude des points de vue parentaux sur des enfants dits handicapés mentaux, à une sociologie assez générale. Le plan d'ensemble de cette thèse exprime bien la diversité des domaines de recherche auxquels il faut emprunter pour faire le tour de cette question.

La première partie, introductive, était centrée sur la question de la problématisation, au sens de Michel Foucault [1984], du handicap mental et de ses effets sur les discours parentaux. Dans une optique de sociologie du handicap, j'ai montré comment la construction sociale du handicap mental, à la fois médiatisé et relégué à l'arrière-plan du handicap moteur, en fait un objet de souffrance pour les parents, qui se sentent à la fois poussés à se justifier et démunis pour inscrire leur enfant dans des cadres qui ne soient pas trop dévalorisants. Ce malaise dans l'appréhension et la mise en mots de difficultés mentales perçues chez un adolescent se traduit par des postures souvent défensives ou au contraire militantes, auxquelles l'enquête sociologique donne l'occasion de s'exprimer.

Face à des discours professionnels puissants et variés, qui forment le matériau d'une deuxième partie se rapprochant d'une anthropologie médicale, les parents sont à la fois confrontés à ce malaise et mis en position de se lancer dans une quête diagnostique qui vise à donner du sens aux difficultés de l'enfant tout en orientant l'action des parents. Les rapports de force entre parents et professionnels, qu'il serait réducteur de ramener à une simple opposition entre profanes et professionnels, s'établissent donc sur un fond de culpabilisation des mères en particulier, mais donnent l'occasion aux parents de formuler leur propre façon de concevoir les troubles de leur enfant à travers ce que j'appelle des théories diagnostiques parentales. Celles-ci sont influencées par le milieu social auquel appartiennent les parents et empruntent à différents registres, dont les discours professionnels, mais possèdent une certaine autonomie du fait qu'elles sont prises dans des enjeux propres à la situation des parents, qui doivent continuer à faire avec les problèmes de leur enfant au quotidien.

Parmi les différents enjeux des théories diagnostiques, la troisième partie aborde les plus institutionnels, qui concernent essentiellement les décisions parentales en matière de reconnaissance officielle du handicap et de choix d'établissements (scolaires, médico-sociaux ou sanitaires). On retourne ici à une sociologie du handicap, qui croise cependant la route de la sociologie de l'éducation. L'examen de ces enjeux institutionnels est l'occasion de souligner la dimension anticipatrice des théories diagnostiques. Elles sont en effet fortement influencées par les possibilités de prise en charge envisagées, même si l'on peut décrire un « effet retour » de la prise en charge effective sur la théorie diagnostique : c'est aussi en observant l'établissement où l'enfant est pris en charge que les parents affinent leur manière de percevoir ses difficultés. Le type d'établissement fréquenté est par ailleurs fonction des ressources sociales que les parents peuvent mobiliser, même si la vision misérabiliste d'une intégration scolaire réservée aux plus dotés peut être largement discutée.

Enfin, la quatrième et dernière partie, qui s'appuie essentiellement sur une ethnographie de la parenté, aborde les enjeux familiaux des théories diagnostiques. Là encore, il est difficile de savoir si ce sont plutôt les relations de parenté qui pèsent sur les théories

diagnostiques parentales ou si ce sont au contraire les théories diagnostiques qui servent à redéfinir les relations de parenté. Les rapports de force au sein de la parenté transparaissent en tout cas à travers la façon dont les théories diagnostiques des parents se construisent et évoluent, dans la mesure où elles sont associées (quoique de façon non mécanique) à des formes d'organisation domestique quotidiennes que j'appelle[1] « arrangements pratiques » [Eideliman et Gojard, 2008].

Chercher à comprendre les formes que prennent les théories diagnostiques parentales oblige donc à prendre en compte les caractéristiques sociales des personnes considérées, les enjeux dans lesquels elles sont prises (notamment la problématisation du handicap mental, les rapports de force avec les professionnels, les décisions de prise en charge institutionnelle et les contraintes propres aux relations de parenté), ce qui en fait une bonne entrée pour une sociologie générale. Certes, la mise au jour des caractéristiques des théories diagnostiques parentales est un résultat en soi, mais c'est aussi une façon d'aborder divers processus sociaux sous un nouvel angle, celui d'une ethnographie de la connaissance ordinaire et de ses implications au quotidien.

Du pouvoir médical au pouvoir du médical

Derrière ces différents aspects, qui empruntent à différents domaines des sciences sociales, on peut cependant faire apparaître un fil conducteur (parmi d'autres possibles) : la place des problèmes de santé dans les rapports de force sociaux. Ma démarche, qui consiste à prendre en compte le point de vue des parents sur les problèmes de santé et de développement intellectuel de leurs enfants, conduit à mettre dans un premier temps l'accent sur les tensions entre un point de vue qu'on pourrait qualifier un peu rapidement de profane et le(s) point(s) de vue médical(aux). Lorsque l'on s'intéresse de près aux conditions dans lesquelles les parents sont amenés à développer des théories diagnostiques, on se rend compte de la fragilité et de la difficulté de leur position. Les mères en particulier sont à la fois prises dans la problématisation du handicap mental, des processus de culpabilisation liés à des formes de biologisation de la maternité et la légitimité des professionnels de santé qui imposent souvent sans ménagement leur point de vue, sans prendre en compte les effets de leur domination. Mieux décrire les multiples contraintes dans lesquelles sont pris les parents permet ainsi de redonner du sens à des conduites souvent jugées comme incohérentes. Refuser un diagnostic ou une orientation présentée comme la meilleure pour l'enfant peut devenir logique pour peu

[1] À la suite d'une réflexion collective avec Séverine Gojard et Florence Weber.

qu'on prenne en compte le réseau de contraintes sociales (dévalorisation du handicap mental, soupçons sur les parents d'enfants « anormaux »), institutionnelles (manque de places dans les structures dédiées au handicap, complexité et manque de lisibilité du système de prise en charge) et familiales (organisation domestique quotidienne, rapports de force dans la parenté, expérience familiale du handicap) dans lequel les parents se forgent leur propre façon de considérer les problèmes de leur enfant et les solutions qui seraient le mieux à même de le faire progresser. À travers les théories diagnostiques qu'ils élaborent, les parents expriment un ensemble de contraintes invisibles depuis un point de vue purement médical, qui possède cependant une force d'imposition remarquable. Les parents n'échappent pas au pouvoir médical, mais les théories diagnostiques qu'ils élaborent montrent qu'ils n'y sont pas entièrement soumis et qu'il leur reste une marge de manœuvre pour interpréter à leur façon les difficultés de leur enfant. Les variations des théories diagnostiques d'un milieu social à l'autre, d'une famille à l'autre, d'une pathologie à l'autre mettent bien en valeur cette résistance, certes modérée mais réelle, au pouvoir médical.

Il serait pour autant dommage de tomber dans une forme de misérabilisme familial qui érigeraient les parents en héros de la résistance au pouvoir médical. Non seulement les théories diagnostiques montrent que les parents font avec le raisonnement et les catégories médicaux, mais l'analyse des rapports de force au sein de la parenté montre combien ils peuvent reprendre à leur profit le pouvoir du médical. Ce travail familial de réinterprétation de savoirs de diverses natures était suggéré par Michel Foucault dans son analyse de la disciplinarisation :

> « Il faudra un jour montrer comment les relations intrafamiliales, essentiellement dans la cellule parents-enfants, se sont 'disciplinées', absorbant depuis l'âge classique des schémas externes, scolaires, militaires, puis médicaux, psychiatriques, psychologiques, qui ont fait de la famille le lieu d'émergence privilégié pour la question disciplinaire du normal et de l'anormal » [Foucault, 1975, p. 251]

Ce renversement de perspective, qui consiste à voir la famille non plus comme un agent de résistance, mais plutôt de propagation de la médicalisation et du contrôle de l'anormalité, est assurément provocateur. Il exprime cependant bien comment le pouvoir du médical peut être utilisé au sein des relations de parenté, par exemple pour imposer une organisation domestique particulière ou attirer à soi une partie des ressources familiales. Dans les rapports de force quotidiens qui font partie intégrante des relations de parenté, le recours à un point de vue médicalisant peut être d'un grand secours pour imposer son point de vue ou légitimer ses décisions. L'examen des luttes de théories diagnostiques internes aux familles

peut ainsi être une bonne entrée pour comprendre des rapports de force plus généraux, qui s'expriment entre autres par ce biais.

La notion de théories diagnostiques vise donc à prendre au sérieux le point de vue des parents sans en faire ni des héros de la résistance au discours médical, ni des stratèges machiavéliques cherchant à profiter des avantages du handicap de leur enfant. La multiplicité des enjeux qui se croisent et se manifestent dans l'élaboration des théories diagnostiques écarte les hypothèses trop simplistes et montre que chacun se débat dans un réseau de contraintes et d'interdépendances aux mailles serrées.

Les théories diagnostiques parentales des difficultés intellectuelles ; et après ?

S'il fallait n'en retenir qu'un, le résultat central de cette thèse est que les parents d'enfants dits handicapés mentaux élaborent des théories diagnostiques qui comportent trois grandes dimensions (explicative, descriptive et prédictive) et qui sont à la fois influencées par leurs caractéristiques sociales et tournées vers des décisions institutionnelles et des choix d'organisation quotidiens. Les tableaux présentés en fin de deuxième partie synthétisent les différentes formes que peuvent prendre ces théories et les deux dernières parties de la thèse détaillent les choix qui pèsent le plus sur elles.

La notion de théorie diagnostique est particulièrement bien adaptée pour aborder les positionnements des parents d'enfants ayant des difficultés intellectuelles. Dans un domaine où les discours professionnels sont multiples et flous et où les pressions sociales particulièrement fortes, les parents ont à la fois la marge de manœuvre et le besoin de donner du sens à leur manière aux problèmes de leur enfant. Pour autant, il me semble qu'il serait réducteur de cantonner cette notion de théories diagnostiques au cas du handicap mental. Je postulerai au contraire que sa portée dépasse le cadre dans lequel je l'ai utilisée ici de plusieurs manières :

- J'ai ici focalisé l'analyse sur les théories diagnostiques parentales. La prise en compte de l'entourage familial et amical montre cependant que les parents n'ont pas le monopole de l'élaboration de ces théories et qu'il peut être intéressant de se pencher sur les théories diagnostiques émises par d'autres personnes que les parents. On peut s'intéresser à l'entourage de manière élargie, mais aussi à d'autres acteurs, comme par exemple les professionnels de l'éducation des enfants handicapés mentaux ou même des professionnels de santé, dont on peut faire l'hypothèse que leur raisonnement ne suit pas toujours l'orthodoxie médicale, si tant est qu'elle existe. En d'autres termes, il me semble qu'il serait possible

d'aborder le travail des professionnels de santé dans le champ des troubles mentaux (handicap et maladie mentale) à partir de la notion de théories diagnostiques.

- Au-delà du domaine des troubles mentaux (il est en effet évident que l'on peut facilement transposer l'analyse du handicap mental aux maladies mentales), dès qu'un problème de santé est entouré de suffisamment d'incertitude pour que son interprétation soit sujette à variations, la notion de théories diagnostiques doit pouvoir être employée. Pour rester dans le champ du handicap mental, le cas de la trisomie montre que même lorsque l'incertitude médicale est faible, les théories diagnostiques peuvent diverger assez fortement d'une personne à l'autre, sans compter qu'il reste toujours la question de savoir quelle part des comportements d'une personne peut être ramenée à une pathologie. Il est donc sûrement plus difficile de faire fonctionner la notion de théories diagnostiques pour des problèmes de santé où l'incertitude est moins forte et les professionnels moins divisés, mais cela ne me semble pas impossible.
- D'une manière encore plus générale, il me semble qu'un apport important de la notion de théories diagnostiques est d'aborder l'imbrication entre production cognitive et production matérielle. Le terme de « profane » pour caractériser le point de vue des parents sur leur enfant me semble impropre dans la mesure où ils ne sont pas des profanes comme les autres, justement parce qu'ils sont pris dans des nécessités matérielles, notamment la nécessité de prendre des décisions, aussi bien au niveau de la scolarisation de l'enfant que de son éducation au quotidien. Dans le débat anthropologique sur le lien entre représentations et comportements, la notion de théories diagnostiques propose un autre angle d'attaque, où l'on ne sépare pas d'emblée ce qui relève de la pensée et ce qui relève de l'action. On ne perçoit pas en dehors d'un cadre d'action, ce qui souligne à la fois le rôle du contexte social et de la position vis-à-vis d'enjeux matériels et décisionnels. Les théories diagnostiques ne sont donc ni des représentations venues tout droit d'un bouillon de culture qui serait propre à telle société ou tel milieu social, ni des stratégies élaborées dans le but de peser sur telle décision. Elles sont au croisement de multiples influences, qu'elles contribuent à éclairer si l'on veut bien prendre la peine de les analyser.

Des théories diagnostiques aux arrangements pratiques

Convaincu de l'importance de ce lien entre théories diagnostiques et enjeux matériels et décisionnels, j'ai voulu insister sur une autre notion, davantage axée sur les décisions quotidiennes en matière d'organisation domestique, celle d'arrangements pratiques. Là encore, la présence d'un enfant dit handicapé mental facilite l'observation de ces arrangements pratiques en bousculant les organisations habituelles des familles, devenues évidentes et donc difficiles à interroger. Le fait que les théories diagnostiques soient influencées par les arrangements pratiques ne signifient pas que l'on peut établir une liaison mécanique entre les deux, mais simplement qu'il existe une interdépendance entre les deux, dont les formes peuvent être très diverses. Cela signifie qu'il est intéressant de réfléchir conjointement aux théories diagnostiques et aux arrangements pratiques, mais que l'on peut autonomiser au moins en partie la réflexion sur les unes et sur les autres. J'ai déjà rappelé au début de cette conclusion les principaux résultats sur les liens entre théories diagnostiques et arrangements pratiques et je me concentrerai ici sur les apports propres à la dimension des arrangements pratiques.

L'exploitation de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (INSEE) sur les difficultés intellectuelles et psychiques des enfants et adolescents a permis de mettre au jour quatre grands types d'arrangements pratiques, qui mêlent configuration familiale, caractéristiques des difficultés et conditions sociales : le « handicap » (reconnaissance officielle du handicap, difficultés plus intellectuelles que psychiques, aidants uniquement familiaux, scolarité spécialisée), l'« autonomie domestique » (aucun aidant déclaré, faibles ressources financières, scolarité ordinaire, apparition des difficultés pendant l'enfance ou l'adolescence), le « soutien social » (recours à des aidants professionnels, isolement familial, faibles ressources financières, scolarité spécialisée) et la « gestion familiale du handicap » (aidants familiaux uniquement, scolarité ordinaire, difficultés de nature indéterminée, ménages aisés). Parmi les cas que j'ai étudiés, les cas de « handicap » et de « gestion familiale du handicap » sont largement sur-représentés.

Deux grands résultats émergent de l'examen de ces arrangements, saisis à travers des monographies de maisonnées. Tout d'abord, si la maisonnée se présente comme un collectif de production domestique fondé sur le dévouement de l'ensemble de ses membres à une cause commune, cela n'exclut pas l'existence de rapports de domination au sein de la maisonnée. La détermination de la place et du rôle de chacun se fait au cours d'un jeu complexe où différences sociales, histoire familiale et rapports de pouvoir liés à la place dans la configuration familiale interagissent. Dans les cas de conflits latents, il se peut même que la notion de maisonnée perde de sa consistance, tant les interprétations sur ses frontières varient

d'un individu à l'autre. Le chercheur peut alors difficilement s'appuyer sur les pratiques des uns et des autres pour définir les frontières du groupe mobilisé tant ces pratiques sont sujettes à des interprétations contradictoires de la part des uns et des autres. Il me semble qu'on a alors intérêt à souligner ces divergences d'interprétation et à considérer que la maisonnée est dans une période de crise, qui peut cependant s'éterniser.

Ensuite, ce jeu où les places dans la maisonnée se définissent et se redéfinissent conduit à insister sur la dynamique de la maisonnée et sur les ruptures qu'elle peut connaître. Les crises qui remettent en cause, cette fois-ci plus brutalement, les frontières de la maisonnée peuvent provenir d'événements familiaux au sens large (naissances, mariages, divorces, décès, déménagements, changements professionnels, brouilles), mais aussi de crises diagnostiques, lors desquelles les théories diagnostiques de différents membres de la maisonnée se mettent à diverger et à s'affronter. Cette crise peut provenir d'une évolution de la pathologie de l'enfant dit handicapé ou bien d'autres événements qui amènent les membres de la maisonnée à faire évoluer leur théorie diagnostique (par exemple un changement de prise en charge institutionnelle).

Ce deuxième résultat appelle une réflexion sur la questions de la perpétuation des maisonnées, particulièrement sensibles dans le cas des enfants dits handicapés mentaux, dont les parents s'inquiètent toujours de savoir ce qu'ils deviendront après leur disparition. Je n'ai fait qu'effleurer ce thème, pourtant très présent dans mes entretiens, dans mes analyses dans la mesure où le lien avec les théories diagnostiques est ici distendu. Il serait cependant intéressant de réfléchir dans un autre cadre à ces questions, qui amènent à s'interroger sur la mobilisation éventuelle des frères et sœurs de l'enfant dit handicapé, les pratiques d'épargne et de succession, le rapport aux institutions pour adultes handicapés ou encore la gestion de la fréquentation des pairs.

Le genre, une variable cachée ?

Au-delà de ces quelques grands résultats, bien d'autres, plus modestes, pourraient être évoqués ici. Je voudrais revenir sur quelques-uns d'entre eux, qui concernent une variable qui apparaît à plusieurs moments de ma réflexion de manière éparpillée : le genre. Comme je l'ai indiqué à plusieurs reprises, la prise en compte de cette variable, aussi bien pour distinguer pères et mères que fils et filles, est délicate et soulève plus de questions que de certitudes. Diverses pistes de réflexion ont été ébauchées, sous forme d'hypothèses, que je vais tâcher de rassembler ici.

En ce qui concerne les différences entre pères et mères, j'ai insisté sur le poids particulier qui pesait sur les mères, en termes de culpabilité et d'investissement au quotidien. Elles sont de ce fait toujours en « première ligne » et les pistes d'explication sont ici nombreuses : augmentation de la valeur affective de l'enfant, importance de la maternité dans la définition de la féminité, biologisation de la maternité et partage des tâches domestiques qui continue à attribuer principalement aux femmes l'éducation des enfants.

Les pères ne sont toutefois pas toujours absents et, même s'ils peuvent occuper des positions beaucoup plus diverses par rapport à l'enfant dit handicapé (en première, deuxième ligne ou beaucoup plus loin), on ne peut considérer qu'ils soient épargnés par le poids du handicap. Mais les problèmes se posent pour eux en des termes quelque peu différents. Tout d'abord, la répartition des rôles suit dans beaucoup des cas observés le schéma suivant : le père s'investit davantage dans l'éducation des autres enfants (quand il y en a) et laisse la mère concentrer le gros de ses efforts sur l'enfant dit handicapé ; il assure une présence auprès de l'enfant dit handicapé par quelques moments réservés (promenades, jeux) ; il s'investit fortement dans la quête diagnostique mais renonce plus rapidement que la mère, ayant plus de facilité à déclarer que la question n'est pas si importante que cela ; il vient ponctuellement en renfort pour les questions administratives et scolaires, mais laisse la mère faire l'essentiel du travail quotidien en la matière.

Ensuite, dans les cas couples séparés, les hommes peuvent adopter différentes positions (malgré l'imposition de la norme de co-parentalité), qui vont de la quasi-disparition à l'établissement de deux vies familiales plus ou moins distinctes. Les techniques mises en œuvre par les hommes pour lier ou séparer leurs différentes familles sont un objet d'étude en soi, comme le montre l'un des cas que j'ai approfondis (« un père partagé »). L'observation d'un cas exceptionnel où le père obtiendrait la garde de l'enfant serait sûrement intéressante pour approfondir les différences de pratique entre hommes et femmes, mais je n'ai pas rencontré de tel cas.

Ces quelques pistes de réflexion demeurent lacunaires et il serait intéressant de les enrichir en prenant en compte les différences de catégories sociales : comment varie la distribution des rôles entre pères et mères suivant le milieu social ? Les pratiques en cas de séparation suivent-elles les variations selon le milieu social observées dans les cas sans handicap ? Je n'ai pas les moyens de répondre à ces questions, qui demanderaient d'autres investigations.

Du côté des enfants maintenant, la différence de genre est là encore intéressante mais difficile à saisir. Les diverses hypothèses proposées tout au long de la thèse peuvent se regrouper en trois catégories :

1) Les théories diagnostiques parentales varient selon que l'enfant sur qui elles portent est un garçon ou une fille. Quand c'est un garçon, les hypothèses constitutionnelles (origine génétique ou biologique, survenue des problèmes dès le moment de la conception) sont privilégiées. Quand c'est une fille, les hypothèses mettant en avant une faiblesse psychologique acquise sont davantage retenues.
2) Le retentissement des difficultés intellectuelles n'est pas le même pour les parents selon qu'elles touchent un garçon ou une fille. Il semble plus fort pour un garçon, pour lequel l'intelligence est particulièrement valorisée. Les catégories de description du handicap mental sont d'ailleurs orientées vers des caractéristiques masculines et des difficultés intellectuelles isolées semblent être plus préoccupantes chez un garçon que chez une fille. D'autre part, les troubles du comportement effraient davantage pour les garçons que pour les filles. Chez ces dernières, ils sont plus rarement repérés, mais aussi plus mis en avant (par exemple dans mon enquête) lorsqu'ils ne peuvent être niés.
3) En matière d'évolution et d'avenir, les parents se battent en moyenne davantage pour l'intégration scolaire des garçons. Pour les filles, lorsque les problèmes mentaux sont reconnus, l'orientation vers le secteur spécialisé semble être moins douloureux, y compris quand les parents croient en leurs capacités d'évolution. Enfin, il se pourrait également que les parents contreviennent plus souvent à la norme d'épargner les frères et sœurs potentiels du fardeau que représente l'entretien de l'enfant dit handicapé à l'avenir lorsque celui-ci est un garçon, surtout quand il n'est pas l'aîné. Il est en effet plus facile de demander (souvent indirectement) aux aînés de protéger un petit frère que de demander à des plus jeunes de protéger un aîné qui ne remplit pas son rôle.

Ici encore, l'analyse mériterait d'être affinée, notamment par la prise en compte des différences entre milieux sociaux.

Ethnographie, standardisation et archives

Pour terminer sur les résultats secondaires de ce travail, je mentionnerai des questions de méthode. Mon travail repose pour l'essentiel sur 42 monographies de familles effectuées en série. Cet investissement conséquent en termes d'enquête de terrain a ses avantages : il permet de mêler l'avantage de l'approfondissement des cas, propre à la méthode ethnographique, à celui de la diversité. Je ne prétends en effet évidemment pas atteindre une quelconque représentativité, qui n'était pas le but recherché, mais la diversité des situations,

des pathologies, des configurations familiales me semble un puissant levier pour la réflexion, comme le montre la fécondité de la démarche comparative.

En termes d'exposition des résultats, le fait de disposer d'un vivier de cas conséquent permet également de sélectionner les exemples les plus parlants, à condition de savoir faire son deuil d'une exhaustivité impossible. J'ai laissé de côté, à regret, bien des cas qui m'apparaissaient très intéressants et qui avaient largement contribué à ma réflexion d'ensemble, mais ce travail de sélection et de dissociation entre matériau d'analyse et matériau d'exposition me semble important.

Par ailleurs, ce large éventail de cas a été la condition *sine qua non* pour mettre en œuvre une méthode originale d'anonymisation, qui a consisté à présenter des cas mélangés lorsque l'exigence de confidentialité était en jeu. Cette pratique, dont j'ai essayé avec Aude Béliard de préciser la procédure [Béliard et Eideliman, 2008], mériterait sûrement d'être discutée, remaniée, affinée, mais je crois qu'elle ouvre sur une réflexion essentielle pour les sciences sociales aujourd'hui. Des enjeux éthiques mais aussi scientifiques se tiennent derrière la question de l'anonymat et des possibilités de restitution de son travail aux personnes qui y ont participé. La mise au point d'un guide d'anonymisation, tenu à la seule disposition des chercheurs dans un cadre scientifique, pourrait être une pratique à généraliser, qui ouvrirait la voie à une réflexion plus large, déjà en marche mais encore balbutiante, sur la question des archives de l'ethnographie. Comment concilier les exigences de cumulativité scientifique et de collectivisation de la recherche avec les principes de respect de l'anonymat et de la confidentialité ? Des institutions restent à créer pour avancer sur ces questions. On pourrait en effet imaginer que le guide d'anonymisation que j'ai écrit pour cette thèse soit déposé dans une institution plutôt que gardé et géré par son auteur.

Variations pour des prolongements

Je finirai sur quelques lacunes et insatisfactions qui me donnent envie de pousser ce travail plus avant dans les années à venir. La richesse de la démarche ethnographique repose sur la combinaison entre la prise en compte de la singularité de certaines situations et les variations régulières que l'on peut observer d'une situation à l'autre. Pour aller plus loin dans la réflexion proposée ici, il faudrait faire varier au moins deux dimensions, dans lesquelles ma recherche s'est, à mon goût, trop laissée enfermer :

- le milieu social des familles enquêtées. Comme souvent lorsque l'on mène une négociation d'enquête essentiellement par courrier, les familles de classes moyenne et supérieure se trouvent en définitive fortement sur-représentées. C'est

le cas de mon éventail de cas, qui fait peu de places à des familles populaires, même s'il n'en est pas dénué. En particulier, je n'ai rencontré aucune famille réellement démunie socialement ; or la présence d'un enfant dit handicapé prendrait dans un tel cas d'autres significations et aurait d'autres conséquences, que je n'ai pu analyser.

- le type de pathologies médicalement définies. Par le choix des institutions-relais qui m'ont permis de contacter les familles enquêtées, j'ai orienté ma recherche sur le handicap mental tel qu'il est défini par ces institutions. J'étais alors ignorant des enjeux de caractérisation des troubles mentaux et je me suis laissé porter par une catégorie, le handicap mental, qui me semblait évidente. Cela ne m'a pas empêché de comprendre comment les personnes que j'ai alors rencontrées peuvent manipuler ces catégories, mais il serait intéressant d'élargir la perspective en comparant des troubles qui sont caractérisés suivant une logique de handicap mental et ceux qui le sont suivant une logique de maladie mentale. La frontière entre ces deux ensembles me semble suffisamment poreuse pour qu'on puisse essayer, lors d'une recherche, de passer par-delà ce découpage institutionnel.

Bibliographie thématique

NB : Certaines références apparaissent dans plusieurs catégories.

Voir aussi la bibliographie générale à la fin du volume des annexes.

Références générales

BAUDELOT Christian et **ESTABLET** Roger, **2006**, *Suicide. L'envers de notre monde*, Paris, Le Seuil

BECKER Howard, **1985**, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985 (1963)

BOLTANSKI Luc et **THEVENOT** Laurent, **1991**, *Da la Justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard

BOURDIEU Pierre et **PASSERON** Jean-Claude, **1964**, *Les Héritiers*, Paris, Minuit

BOURDIEU Pierre et **PASSERON** Jean-Claude, **1970**, *La Reproduction*, Paris, Minuit

BOURDIEU Pierre et **SAINT MARTIN** Monique (de), **1976**, « L'anatomie du goût », *Actes de la Recherche en sciences sociales*, n° 5, octobre, p. 2-81

BOURDIEU Pierre, **1974**, « Avenir de classe et causalité du probable », *Revue française de sociologie*, vol. XV, n° 1, janvier-mars, p. 3-42

BOURDIEU Pierre, **1978**, « Classement, déclassement, reclassement », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 24, novembre, p. 2-22

BOURDIEU Pierre, **1980**, *Le Sens pratique*, Paris, Minuit

BOURDIEU Pierre, **1982**, *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques*, Paris, Fayard

DURKHEIM Émile, **1897**, *Le Suicide*, Paris, Alcan

ÉLIAS Norbert, **1973**, *La Civilisation des mœurs*, Paris, Calmann-Lévy

ÉLIAS Norbert, **1987**, *La Société des individus*, Paris, Agora

ÉLIAS Norbert, **1991**, *Mozart. Sociologie d'un génie*, Paris, Le Seuil

ÉLIAS Norbert, **1993**, *Qu'est-ce que la Sociologie ?*, La Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube (1991)

FASSIN Didier, **2000**, « La supplique. Stratégies rhétoriques et constructions identitaires dans les aides d'urgence », *Annales*, année 55, n° 5, septembre-octobre, p. 955-981

FAVRET-SAADA Jeanne, **1981**, *Les Mots, la mort, les sorts. La sorcellerie dans le Bocage*, Paris, Gallimard (1977)

FOUCAULT Michel, **1984**, *Histoire de la sexualité II - L'Usage des plaisirs*, Paris, Gallimard

GOFFMAN Erving, **1974**, *Les Rites d'interaction*, Paris, Minuit

GRIGNON Claude et **PASSERON** Jean-Claude, **1989**, *Le Savant et le populaire. Misérabilisme et populisme en sociologie et en littérature*, Paris, Le Seuil/Gallimard

HACKING Ian, **2001**, *Entre Science et réalité. La construction sociale de quoi ?*, Paris, La Découverte

HIRSCHMAN Albert, **1970**, *Exit, Voice and Loyalty : Responses to Decline in Firms, Organizations, and States*, Cambridge, Harvard University Press

HUGHES Everett, **1996a**, *Le Regard sociologique. Essais choisis* (textes réunis et présentés par Jean-Michel CHAPOULIE), Paris, EHESS

JODELET Denise, **1993**, *Les Représentations sociales*, Paris, PUF

MAUSS Marcel, **1960**, « Une catégorie de l'esprit humain : la notion de personne, celle de 'moi' », *Sociologie et Anthropologie*, PUF, Paris (1936), p. 333-364

MAUSS Marcel, **1997**, « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France (1950), p. 143-279

NOIRIEL Gérard, **1991**, *La Tyrannie du national. Le droit d'asile en Europe (1793-1993)*, Paris, Calmann-Lévy

PARSONS Talcott, **1955a**, *Éléments pour une sociologie de l'action* (traduit par François BOURRICAUD), Paris, Plon

SAYAD Abdelmalek, **1999**, *La double Absence. Des illusions aux souffrances de l'immigré*, Paris, Le Seuil

SINGLY François (de), **2003**, *Les Uns avec les autres. Quand l'individualisme crée du lien*, Paris, Armand Colin

STRAUSS Anselm et **BUCHER** Rue, **1992**, « La dynamique des professions » (1961), in STRAUSS Anselm, *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (textes réunis et présentés par Isabelle BASZANGER), Paris, L'Harmattan, p. 67-86

STRAUSS Anselm, **1992**, *Miroirs et masques. Une introduction à l'interactionnisme*, Paris, Métailié

VAN GENNEP Arnold, **1909**, *Les Rites de passage. Étude systématique des rites*, Paris, Picard

WEBER Florence, **1989**, *Le Travail à-côté. Étude d'ethnographie ouvrière*, Paris, INRA/EHESS

WEBER Max, **1971**, *Économie et société*, Paris, Plon (1921)

WEBER Max, **2003**, *L'Éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard (1904-1905)

WEBER Max, **2003**, *Le Savant et le politique. Une nouvelle traduction. La Profession et la vocation de savant. La Profession et la vocation de politique* (traduction, présentation et notes de COLLIOT-THELENE Catherine), Paris, La Découverte

Handicap, dépendance, santé mentale

ALBRECHT Gary, **RAVAUD** Jean-François et **STIKER** Henri-Jacques, **2001**, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives, *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4, p. 43-73

BALDWIN Sally et **CARLISLE** Jane, **1994**, *Social Support for Disabled Children and their Families : a review of the litterature*, London, HMSO

BARRAL Catherine, **2000**, « ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers », *Prévenir*, n° 392, décembre, p. 185-190

BARRAL Catherine, **PATERSON** Florence, **STIKER** Henri-Jacques et **CHAUVIERE** Michel (dir.), **2002**, *L'Institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes

BARRETT Robert, **1998**, *La Traite des fous. La construction sociale de la schizophrénie*, Le Plessis-Robinson, Synthélabo (1996)

BIEGEL David, **2001**, « Le fardeau des aidants » in FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*, Paris, Serdi Edition, p. 9-11

BILAND Émilie, **EIDELIMAN** Jean-Sébastien, **GOJARD** Séverine et **WEBER** Florence, **2004**, « Dispositifs institutionnels et soutien familial. Pour comprendre les inégalités sociales de la prise en charge du handicap », Rapport de recherche pour la Mire/Drees : convention de recherche n° 17/02

BLANC Alain et **STIKER** Henri-Jacques (dir.), **2003**, *Le Handicap en images. Les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*, Ramonville Sainte-Agne, Erès

BLANC Alain et **STIKER** Henri-Jacques, **1998**, *L'Insertion des personnes handicapées en France. Bilan et avenir d'un demi-siècle d'expérience*, Paris, Desclée de Brouwer

BLANC Alain, **2006**, *Le Handicap ou le désordre des apparences*, Paris, Armand Colin

BLOCH-LAINE François, **1967**, *Étude générale sur l'inadaptation des personnes handicapées*, Paris, La Documentation française

BONHOMME Catherine et **TYCHON** Danielle, **2003**, « Le mouvement 'Personnes d'abord', *Informations sociales*, « Handicaps et familles », n° 112, décembre, p. 13

BOURSIER François, **CADIERE** Joël, **FUSTIER** Paul, **HUGUET-MANOUKIAN** Jocelyne, **PELEGE** Patrick et **ROBIN** Jean, **2000**, *Des Représentations dans les institutions sociales et médico-sociales*, Lyon, SCOPEDIT

BUNGENER Martine, **1995**, *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile*, Paris, Inserm

CALVEZ Marcel, **1990**, « Les handicapés mentaux et l'intégration au milieu ordinaire : une analyse culturelle », *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, n° 51-52, juillet-décembre, p. 31-58

CALVEZ Marcel, **1994**, « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et santé*, vol. 12, n° 1, « Handicap : identités, représentations, théories », mars, p. 61-88

CANGUILHEM Georges, **2006**, *Le Normal et le pathologique*, Paris, PUF (1966)

CARPENTIER Normand, **2001**, « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatre et la famille au cours du XXe siècle », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 1, mars, p. 79-106

CASPAR Philippe, **1994**, *Le Peuple des silencieux. Une histoire de la déficience mentale*, Paris, Fleurus

CASTEL Robert, **1977**, *L'Ordre psychiatrique. L'âge d'or de l'aliénisme*, Paris, Éditions de Minuit

CASTEL Robert, **1981**, *La Gestion des risques : de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Éditions de Minuit

CHAMAK Brigitte, **2005**, « Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge en France : le rôle des associations », *Cahiers de Recherches Sociologiques*, n° 41, p. 171-192

CHAPIREAU François, **1999**, « L'enfance handicapée et les classifications » in LANGOUËT Gabriel (dir.), *L'enfance handicapée en France*, Paris, Hachette, p. 131-155

CHAPIREAU François, **CONSTANT** Jacques et **DURAND** Bernard, **1997**, *Le Handicap mental chez l'enfant. Une synthèse neuve pour comprendre, agir, décider*, Paris, ESF

CHAUVIERE Michel, **1980**, *Enfance inadaptée. L'héritage de Vichy*, Paris, Éditions ouvrières

CLEMENT Serge et **LAVOIE** Jean-Pierre (dir.), **2005**, *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Sainte-Agne, Érès

CORBET Éliane, **GRECO** Jacques et **BOTTA** Jean-Marc, **1994**, « Représentations et réalités de l'annonce du handicap », *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, n° 63, juillet-septembre, p. 17-28

DUTHEIL Nathalie, **2002**, « Les aidants des adultes handicapés », *Études et résultats*, n° 186, août

EBERSOLD Serge, **1992**, *L'Invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, Paris, PUF/CTNERHI

EBERSOLD Serge, **2003**, « Handicap, famille, cité. Vers une reconfiguration des rôles », *Informations sociales*, n° 112, décembre, p. 6-16

EHRENBERG Alain et **LOVELL** Anne (dir.), **2001a**, *La Maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société*, Paris, Odile Jacob

EHRENBERG Alain et **LOVELL** Anne, **2001b**, « Pourquoi avons-nous besoin d'une réflexion sur la psychiatrie ? », in EHRENBERG Alain et LOVELL Anne (dir.), *La Maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société*, Paris, Odile Jacob, p. 9-39

EHRENBERG Alain, **1998**, *La Fatigue d'être soi. Dépression et société*, Odile Jacob, Paris

EIDELIMAN Jean-Sébastien et **GOJARD** Séverine, **2008**, « La vie quotidienne à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du 'besoin d'aide' aux arrangements pratiques' », *Retraite et société*, n° 53, janvier, p. 89-111

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2003c**, « Du handicap à la dépendance ? Étude statistique de situations de vie handicapantes », mémoire secondaire de DEA, sous la direction de BAUDELOT Christian

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2006**, « Asistencia y cuidados cotidianos de los niños discapacitados mentales. Diagnósticos profanos y grupos domésticos », *Política y Sociedad*, vol. 43, n° 3, p. 11-28

FASSIN Didier et **RECHTMAN** Richard, **2007**, *L'Empire du traumatisme. Enquête sur la condition de victime*, Paris, Flammarion

FASSIN Didier, **2002**, « La souffrance du monde. Considérations anthropologiques sur les politiques contemporaines de la compassion », *L'Évolution psychiatrique*, vol. 67, n° 4, p. 676-689

FASSIN Didier, **2004**, *Des Maux indicibles. Sociologie des lieux écoute*, Paris, La Découverte

FOMBONNE Éric, **2003**, « Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 33, n° 4, august, p. 365-382.

FOUCAULT Michel, **2006**, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard (1972)

GARDOU Charles (dir.), **1997**, *Le Handicap en visages*, tome 4 : « Professionnels auprès des personnes handicapées », Ramonville Sainte-Agne, Érès

GARDOU Charles, **1991**, *Handicaps, handicapés : le regard interrogé*, Ramonville Sainte-Agne, Erès

GATEAUX-MENNECIER Jacqueline, **1989**, *Bourneville et l'enfance aliénée*, Paris, Le Centurion

GATEAUX-MENNECIER Jacqueline, **1990**, *La Débilité légère. Une construction idéologique*, Paris, CNRS

GATEAUX-MENNECIER Jacqueline, **1999**, « Le handicap : l'ordre des choses », in LANGOUËT Gabriel (dir.) *L'Enfance handicapée en France*, Paris, Hachette, p. 157-190

GIAMI Alain, **HUMBERT-VIVERET** Chantal et **LAVAL** Dominique, **2001**, *L'Ange et la Bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, Éditions du CTNERHI

GOFFMAN Erving, **1975**, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit

GUESLIN André et **STIKER** Henri-Jacques, **2003**, *Handicaps, pauvreté et exclusion dans la France du XIXème siècle*, Paris, Éditions de l'Atelier/Éditions Ouvrières

HAMONET Claude, **2004**, *Les Personnes handicapées*, Paris, PUF (1990)

***HANDICAP**. Revue de sciences humaines et sociales*, **1999**, « Les enjeux de la classification internationale des handicaps. Actes de la journée d'étude du CTNERHI, 22/10/1998 », n° 81, janvier-mars

JENKINS Richard, **1991**, « Disability and Social Stratification », *The British Journal of Sociology*, vol. 42, n° 4, décembre, p. 557-580

JODELET Denise, **1989**, *Folie et représentations sociales*, Paris, PUF

JOSEPH Isaac, **1996**, « Intermittence et réciprocité » in JOSEPH Isaac et PROUST Joëlle (dir.), *La Folie dans la place. Pathologies de l'interaction*, Paris, EHESS, p.17-36

KRIER Marianne, **1997**, « Les familles de traumatisés crâniens graves : actions et représentations, *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, n° 75-76, juillet-décembre, p. 33-48

LANG Jean-Louis, **1995**, « Des malentendus », *Informations sociales* « Handicaps et handicapés », n° 42, p. 47-52

LANGOUËT Gabriel, **1999**, (dir.), *L'Enfance handicapée en France*, Paris, Hachette

HACKING Ian, **1998**, *L'Âme réécrite. Étude sur la personnalité multiple et les sciences de la mémoire*, Le Plessis-Robinson, Synthélabo (1995)

LETOURMY Alain, **1998**, « La préparation d'une enquête sur les handicaps », *Revue française des affaires sociales*, vol. 52, n° 1, p. 27-33

LIBERMANN Romain, **1988**, *Handicap et maladie mentale*, Paris, PUF « Que sais-je ? »

LONGO Dianne and **BOND** Linda, **1984**, « Families of the Handicapped Child : Research and Practice », *Family Relations*, vol. 33, n° 1, janvier, p. 57-65

LORIOL Marc, **2000**, *Le Temps de la fatigue. La gestion du mal-être au travail*, Paris, Anthropos

LOVELL Anne, **2001**, « Les fictions de soi-même ou les délires identificatoires dans la rue » in EHRENBERG Alain et LOVELL Anne (dir.), *La Maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société*, Paris, Odile Jacob, p. 127-161

MAUDINET Marc (dir.), **2003**, *L'Accès des personnes handicapées aux droits sociaux en Europe*, Strasbourg, Éditions de l'Europe

MEIGNANT Pierre, **1960**, *Les Associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence*, thèse de Droit, Université de Nancy II

MEMBRADO Monique, **VEZINA** Jean, **ANDRIEU** Sandrine et **GOULET** Virginie, **2005**, « Définitions de l'aide : des experts aux 'profanes' », in CLEMENT Serge et LAVOIE Jean-Pierre, *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint-Agne, Érès, p. 85-136

MERIAU Gérard, **2003**, « Nous aussi. La représentation des personnes handicapées intellectuelles : une tentative française d'empowerment », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, n° 97, CTNERHI, janvier-mars, p. 71-91

MICHELET André et **WOODIL** Gary, **1993**, *Le Handicap dit mental. Le fait social, le diagnostic, le traitement*, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé

MORMICHE Pierre et **BOISSONNAT** Vincent, **2003**, « Handicaps et inégalités sociales », *Revue française des affaires sociales*, vol. 57, n° 1-2, janvier-juin, p. 267-285

MORMICHE Pierre, **1997**, « L'information sur le handicap et la dépendance en France : dépasser le stade du puzzle incertain », *Revue française des affaires sociales*, n° 52 (1), décembre

MORMICHE Pierre, **1998**, « L'enquête HID de l'INSEE. Objectifs et schéma organisationnel », *Courrier des statistiques*, n° 87-88, décembre, p. 7-18

MORMICHE Pierre, **2000**, « Le handicap se conjugue au pluriel », *INSEE-première*, n° 742, octobre

MORMICHE Pierre, **2003**, « L'enquête 'Handicaps, incapacités, dépendance' : apports et limites », *Revue Française des Affaires sociales*, vol. 57, n° 1-2, p. 13-29

MORVAN Jean-Sébastien, **1997**, *Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social, les instituteurs spécialisés en formation*, Paris, PUF/CTNERHI

MURPHY Robert, **1990**, *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon (1987)

OGIEN Albert, **1992**, « Les limites de la connaissance nécessaire. Sur l'apposition du diagnostic psychiatrique à l'enfant. », *Sciences Sociales et Santé*, vol. X, n° 1, p. 49-83

PENNEC Simone, **2003**, « 'L'institutionnalisation du salaire filial' à travers la Prestation spécifique dépendance et l'Aide personnalisée à l'autonomie », *Gérontologie et société*, n° 104, mars, p. 213-230

PLAISANCE Éric et **GARDOU** Charles, **2001**, « Présentation », *Revue française de pédagogie*, n° 134

PLAISANCE Éric, **1983**, « Du handicap physique au handicap socio-culturel… », *Les Cahiers de l'enfance inadaptée*, n° 265, octobre, p. 21-27

PLAISANCE Éric, **2002**, « Deux associations dans leur rapport à l'État au début des années soixante : l'APAJH et l'UNAPEI », in BARRAL Catherine, PATERSON Florence, STIKER Henri-Jacques et CHAUVIERE Michel (dir.), *L'Institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 221-231

POLLOCK Donald, **1985**, *Personhood and Illness Among the Culina of Western Brazil*, Ph.D. dissertation, University of Rochester

RAVAUD Jean-François et **VILLE** (Isabelle) (dir.), **2003**, *Problèmes politiques et sociaux*, n° 892, « Personnes handicapées et situations de handicap »

RAVAUD Jean-François, **1999**, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet » in « Les enjeux de la Classification internationale des handicaps », Actes de la journée d'étude du CTNERHI 22/10/98, *Handicap*, n° 81, janvier-mars, p. 64-75

RAVAUD Jean-François, **LETOURMY** Alain et **VILLE** Isabelle, **2002**, « Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'INSEE Vie quotidienne et santé », *Population*, n° 57, p. 541-566

RISSELIN Patrick, **1998**, *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000. 20 ans de politiques sociales du handicap en France : bilan et perspectives*, Paris, Odas Editeur

ROSKIES Ethel, **1972**, *Abnormality and Normality : the Mothering of Thalinomide Children*, Ithaca, Cornell University Press

SANCHEZ Jesus, **2003**, « Une société validocentrique », in RAVAUD Jean-François et VILLE Isabelle (dir.), *Problèmes politiques et sociaux*, n° 892, « Personnes handicapées et situations de handicap », p. 46-48

SCELLES Régine, **1997**, *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*, Paris, L'Harmattan

SHAKESPEARE Tom et **WATSON** Nicholas (traduit par RAVAUD Jean-François et MARCHAND Françoise), **1998**, « Perspectives théoriques sur l'enfance handicapée », *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, n° 78, p. 71-83

SHAKESPEARE Tom, **GILLESPIE-SELLS** Kath and **DAVIES** Dominic, **1996**, *The Sexual Politics of Disability*, London, Cassell

SOUTRENON Emmanuel, **2005**, « Offrons-leur l'asile ! Critique d'une représentation des SDF en « naufragés », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 159, avril, p. 88-115

STEWART David and **SULLIVAN** Thomas, **1982**, « Illness Behavior and the Sick Role in Chronic Disease. The Case of Multiple Sclerosis », *Social science and medicine*, vol. 16, n° 15, p. 1 397-1 404

STIKER Henri-Jacques, **1997**, *Corps infirmes et société*, Paris, Dunod (1982)

STIKER Henri-Jacques, **2001**, « Le corps infirme au XIXème siècle », *Handicap*, n° 90, avril-juin, p. 47-65

THOMAS Hélène, **2005**, « Le 'métier' de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse », *Politix*, n° 72, p. 33-56

TRIOMPHE Annie, **1998**, *Les Personnes handicapées en France : données sociales*, Paris, CTNERHI/INSERM

TRIOMPHE Annie, **2003**, « Les conditions de vie des personnes handicapées : premiers résultats à partir de l'enquête HID », *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, janvier-juin, p.167-180

VIAL Monique, **1996**, « Enfants handicapés, du XIXème au XXème siècle », in BECCHI Egle et JULIA Dominique (dir.), *Histoire de l'enfance en occident*, tome 2 « Du XVIIIème siècle à nos jours », Seuil, p. 331-357

VILLE Isabelle et **RAVAUD** Jean-François, **1994**, « Représentation de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socio-constructiviste », *Sciences sociales et santé*, vol. 12, n° 1, mars, p. 7-30

VOYSEY Margaret, **1975**, *A Constant Burden. The Reconstruction of Family Life*, Londres, Routledge & Kegan Paul

WEBER Florence, **GOJARD** Séverine et **GRAMAIN** Agnès, (dir.), **2003**, *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte

WILSON Mitchell, **1993**, « DSM-III and the Transformations of American Psychiatry : a History », *American Journal of Psychiatry*, vol. 150, n° 3, mars, p. 399-410

WINANCE Myriam, **2003**, « Pourriez-vous être politiquement correct lorsque vous parlez des personnes handicapées ? Sur la force du discours dans le champ du handicap. », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, n° 97, janvier-mars, p. 54-70

ZARIT Steven, **TODD** Peter and **ZARIT** Judy, **1986**, « Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers : a Longitudinal Study », *The Gerontologist*, n° 26, p. 260-266

ZUCMAN Élisabeth, **2003**, « Les parents et leurs associations. Quelles modalités d'action ? », *Informations sociales*, n° 112, décembre, p. 108-114

Scolarité, éducation spécialisée

BERAUD-CAQUELIN Hélène et **DERIVRY-PLARD** Martine, **1999**, « La scolarisation de l'enfant handicapé », in Langouët Gabriel (dir.), op. cit., p. 63-99

BONJOUR Pierre et **LAPEYRE** Michèle, **2000**, *L'Intégration scolaire des enfants à besoins éducatifs spécifiques. Des intentions aux actes*, Ramonville Sainte-Agne, Erès

CARRIER James, **1983**, « Masking the Social Educational Knowledge : The Case of Learning Disability Theory », *The American Journal of Sociology*, vol. 88, n° 5, mars, p. 948-974

CHAUVIERE Michel et **PLAISANCE** Éric (dir.), **2000**, *L'École face aux handicaps. Éducation spéciale ou éducation intégrative ?*, Paris, PUF

CHAUVIERE Michel et **PLAISANCE** Éric, **2003**, « L'éducation spécialisée contre l'éducation scolaire ? Entre dynamiques formelles et enjeux cognitifs », in CHATELANAT Gisela, PELGRIMS Greta (dir.), *Éducation et enseignements spécialisés : ruptures et intégrations*, Bruxelles, De Boeck, p. 29-55

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2003b**, « Une école spécialisée, privée et hors contrat pour des enfants handicapés mentaux. Ethnographie d'un choix atypique. », mémoire principal de DEA de sciences sociales, sous la direction de WEBER Florence, Paris, ENS-EHESS

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2007a**, « Le parcours du combattant. La scolarisation des enfants handicapés mentaux vue par leur entourage », communication au séminaire du CRESP, janvier

ESPAGNOL Philippe et **PROUCHANDY** Patricia (avec la collaboration de RAYNAUD Philippe et TREMOUREUX Christian), **2007**, « La scolarisation des enfants et adolescents handicapés », *Études et résultats*, n° 564, mars

GAREL Jean-Pierre et **LESAIN-DELABARRE** Jean-Marc, **1999a**, « Réussir l'intégration scolaire : à quel prix pour les parents ? », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 7, 3ème trimestre, p. 83-99

GAREL Jean-Pierre et **LESAIN-DELABARRE** Jean-Marc, **1999b**, « Le métier de parent d'un élève handicapé : aspects stratégiques de l'intégration scolaire », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 8, 4ème trimestre, p. 221-233

GODET-MONTALESCOT Sophie, **1995**, « La politique d'intégration des handicapés : les CDES, interface du milieu ordinaire et du secteur spécialisé », *Revue française des affaires sociales*, n° 2-3, avril-septembre, p. 207-233

JENKINSON Josephine, **1998**, « Parent Choice in the Education of Students with Disabilities », *International Journal of Disability, Development and Education*, vol. 45, n° 2, juin, p. 189-202

KELLERHALS Jean et **MONTANDON** Cléopâtre, **1991**, *Les Stratégies éducatives des familles*, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé

LAHIRE Bernard, **1995**, *Tableaux de familles, Heurs et malheurs scolaires en milieu populaire*, EHESS/Gallimard/Le Seuil, Paris

LESAIN-DELABARRE Jean-Marc et **PLAISANCE** Éric, **2003**, « Le rapport aux institutions des parents d'enfants en situation de handicap. Sous l'angle sociologique », *Informations sociales*, n° 112, décembre, p. 96-106

LESAIN-DELABARRE Jean-Marc, **1998**, « La communication des institutions avec les familles : un enjeu pour l'adaptation et l'intégration scolaire », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 3, septembre, p. 62-80

LESAIN-DELABARRE Jean-Marc, **2001**, « L'intégration scolaire en France : une dynamique paradoxale », *Revue Française de Pédagogie*, n° 134, p. 47-58

LESAIN-DELABARRE Jean-Marc, **2003**, « Les parents et la scolarisation des enfants en situation de handicap : un aperçu des recherches en sciences de l'éducation », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 24, 4ème trimestre, p. 173-182

MORISSET Hervé, **2005**, « Les publics des IMPro : de la période 1958-1975 à nos jours », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 31, p. 55-65

MUEL Francine, **1975**, « L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 1, p. 60-74

MUEL-DREYFUS Francine, **1980**, « L'initiative privée. Le 'terrain' de l'éducation spécialisée », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 32-33, avril-juin, p. 15-49

PINELL Patrice et **ZAFIROPOULOS** Markos, **1978**, « La médicalisation de l'échec scolaire, de la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile », *Actes de la Recherche en Sciences sociales*, n° 24, nov., p. 23-49

PINELL Patrice et **ZAFIROPOULOS** Markos, **1983**, *Un Siècle d'échecs scolaires (1882-1982)*, Paris, éditions ouvrières

PLAISANCE Éric et **GARDOU** Charles, **2001**, « Présentation », *Revue française de pédagogie*, n° 134

PLAISANCE Éric, **1983**, « Du handicap physique au handicap socio-culturel… », *Les Cahiers de l'enfance inadaptée*, n° 265, octobre, p. 21-27

PLAISANCE Éric, **1988**, « Éducation spéciale », *L'Année sociologique*, n° 38, p. 449-457

PLAISANCE Éric, **1996**, « Les enfants handicapés à l'école. De l'exclusion à l'intégration ? » in PAUGAM Serge (dir.), *L'Exclusion : l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, p. 136-145

PLAISANCE Éric, **1999**, « Quelle intégration ? », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 8, 4ème trimestre, p. 61-73

RAYNAUD Philippe, **1982**, « L'Éducation spécialisée en France (1882-1982) », *Esprit*, n°s 5 et 7/8, p. 76-99 et 104-126

ROCA Jacqueline, **1992**, *De la Ségrégation à l'intégration. L'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, Paris, CTNERHI

ROSENTHAL Robert and **JACOBSON** Lenore, **1968**, *Pygmalion in the Classroom. Teacher Expectation and Pupils' Intellectual Development*, New York, Holt, Rinehart and Winston

SICOT François, **2005**, « Intégration scolaire : le handicap socioculturel a-t-il disparu ? », *Revue française des affaires sociales*, n° 2, avril-juin, p. 273-293

SIROTA Régine, **1988**, *L'École primaire au quotidien*, Paris, PUF

TOMLINSON Sally, **1982**, *A Sociology of Special Education*, London, Routledge and Kegan Paul

TRICART Jean-Paul, **1981**, « Initiative privée et étatisation parallèle. Le secteur dit de l'enfance inadaptée », *Revue française de sociologie*, vol. XXII, n° 4, octobre-décembre, p. 575-607

VAN ZANTEN Agnès, **2003**, « Middle-class Parents and Social Mix in French Urban Schools : Reproduction and Transformation of Class Relations in Education », *International Studies in Sociology of Education*, vol. 13, n° 2, p. 107-123

VIAL Monique, **1984**, « La création du perfectionnement en 1909 et les débiles des psychologues ou comment s'écrit l'histoire », in CRESAS (collectif), *Intégration ou marginalisation ? Aspect de l'éducation spécialisée*, Paris, INRP/L'Harmattan, p. 47-73

VIAL Monique, **1990**, *Les Enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée 1882-1909*, Paris, A. Colin

Santé, médecine

AÏACH Pierre et **DELANOË** Daniel (dir.), **1998**, *L'Ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Anthropos, Paris, Anthropos/Economica

AÏACH Pierre, **KAUFMANN** Alicia et **WAISSMAN** Renée, **1989**, *Vivre une maladie grave : analyse d'une situation de crise*, Paris, Méridiens Klincksieck

AKRICH Madeleine et **MEADEL** Cécile, **2002**, « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, n° 1, p. 89-116

AUGE Marc et **HERZLICH** Claudine (dir.), **1984**, *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Archives contemporaines

BARBOT Janine, **1998**, « Science, marché et compassion : l'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n° 3, septembre, p. 67-95

BARTHE Jean-François, **1990**, « Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutiques », *Revue française de sociologie*, Vol. XXXI, n° 2, avril-juin, p. 283-296

BASZANGER Isabelle, **1986**, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. XXVII, n° 1, janvier-mars, p. 3-27

BASZANGER Isabelle, **1995**, *Douleur et médecine. La fin d'un oubli*, Paris, Le Seuil

BASZANGER Isabelle, **2002**, « La fin de vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif », in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine et PAILLET Anne (dir.), *Quelle médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, p. 211-233

BATEMAN NOVAES Simone, **1998**, « La bioéthique comme objet sociologique », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. CIV, p. 27-28

BELIARD Aude et **EIDELIMAN** Jean-Sébastien, **2007**, « Mots pour maux. Diagnostics profanes et problèmes de santé », communication aux journées de l'équipe « Enquêtes, Terrains, Théories » (CMH), Foljuif, juin

BELIARD Aude, **2008**, « Théories diagnostiques et prise en charge. Le recours à une consultation mémoire », *Retraite et Société*, n° 53, p. 147-165

BOLTANSKI Luc, **1971**, « Les usages sociaux du corps », *Annales ESC*, Paris, vol. 26, n° 1, janvier-février, p. 205-233

BONNET Doris, **1999**, « La taxinomie des maladies en anthropologie : aperçu historique et critique », *Sciences sociales et santé*, vol. 17, n° 2, juin, p. 5-19

BONNET Doris, **CALLON** Michel, **POUVOURVILLE** Gérard (de) et **RABEHARISOA** Vololona, **1998**, « Avant-propos », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n° 3, « Les associations de malades : entre science, marché et médecine », septembre, p. 5-15

CORBIN Juliet and **STRAUSS** Anselm, **1988**, *Unending work and care*, San Francisco, Jossey-Bass

CRESSON Geneviève, **1995**, *Le Travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan

DARMON Muriel, **2003**, *Devenir anorexique. Une approche sociologique*, Paris, La Découverte

DAVIS Fred, **1991**, *Passage Through Crisis. Polio Victims and Their Families*, New Brunswick, Transaction Publishers (1963)

DODIER Nicolas, **2004**, « S'en remettre à un spécialiste. Contribution à une histoire politique de la délégation des soins », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, n° 104, octobre-décembre, p. 9-20

DUPANLOUP Anne, **2001**, « Le succès médical et social d'une psychopathologie : l'hyperactivité infantile », *Carnet de Bord*, n° 2, décembre, p. 23-37

FAINZANG Sylvie, **1986**, *« L'intérieur des choses ». Maladie, divination et reproduction sociale chez les Bisa du Burkina*, Paris, L'Harmattan

FAINZANG Sylvie, **1988**, « La maladie de Lucie », *Ethnologie française*, vol. XVIII, n° 1, p. 55-63

FAINZANG Sylvie, **1997**, « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de malades », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n° 3, p. 5-23

FAINZANG Sylvie, **2001**, « L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 2, juin, p. 5-28

FAINZANG Sylvie, **2006**, *La Relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF

FASSIN Didier et **MEMMI** Dominique (dir.), **2004**, *Le Gouvernement des corps*, Paris, EHESS

FASSIN Didier, **1996**, *L'Espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, PUF

FASSIN Didier, **1998**, « Les politiques de la médicalisation » in AÏACH Pierre et DELANOË Daniel (dir.), *L'Ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Anthropos, Paris, Anthropos/Economica, p. 1-14

FREIDSON Eliot, **1984**, *La Profession médicale*, Paris, Payot (1970)

GAUDILLIERE Jean-Pierre**, 2002**, « Génétique et médecine prédictive », in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine et PAILLET Anne (dir.), *Quelle Médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, p. 149-173

GAUMONT-PRAT Hélène**, 2002,** « Les lois de bioéthique : principes et pratiques », in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine et PAILLET Anne (dir.), *Quelle Médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, p. 91-106

GLASER Barney et **STRAUSS** Anselm, **1992**, « La conscience d'une mort proche », in STRAUSS Anselm, *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (textes réunis et présentés par Isabelle BASZANGER), Paris, L'Harmattan, p. 113-141

GOLDSTEIN Jan, **1997**, *Consoler et classifier. L'Essor de la psychiatrie française*, Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance

GOOD Byron, **1994**, *Medecine, Rationality and Experience. An Anthropological Experience*, New-York, Cambridge University Press

GZIL Fabrice, **2005**, « L'information diagnostique dans la maladie d'Alzheimer. Analyse d'une controverse en vue d'un consensus », *L'Année gérontologique*, vol. 19, n° 2, p.28

JACQUES Béatrice, **2007**, *Sociologie de l'accouchement*, Paris, PUF

LASCOUMES Pierre**, 2002**, « Représenter les usagers », in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine et PAILLET Anne (dir.), *Quelle Médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, p. 107-125

LEMERT Edwin, **1964**, « Social Structure, Social Control and Deviation », in CLINARD Marshall (dir.), *Anomie and Deviant Behavior*, The Free Press of Glencoe

MEMMI Dominique, **2003**, *Faire vivre et laisser mourir*, Paris, La Découverte

PAILLET Anne, **2002**, « Autour de la naissance : l'autorité de la médecine en question », in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine et PAILLET Anne (dir.), *Quelle Médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, p. 189-209

PAILLET Anne, **2007**, *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute

PARSONS Talcott, **1955b**, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne », in PARSONS Talcott, *Éléments pour une sociologie de l'action* (traduit par François BOURRICAUD), Paris, Plon, p. 197-238

POUVOURVILLE Gérard (de), **2002**, « Rationaliser le système de soins : efficience et équité », in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine et PAILLET Anne (dir.), *Quelle Médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, p. 55-74

RABEHARISOA Vololona et **CALLON** Michel, **1998**, « L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 16, n° 3, septembre, p. 41-66

RAPP Rayna, **1999**, *Testing Women, testing the Fetus : the Social Impact of Amniocentesis in America*, New York and London, Routledge

SINDING Christiane, **1999**, « Catégories des médecins, catégoriess de malades » (commentaire), *Sciences sociales et santé*, vol. 17, n° 2, p. 23-29

STRAUSS Anselm, **CORBIN** Juliet, **FAGERHAUGH** Shizuko, **GLASER** Barney, **MAINES** David, **SUCZEK** Barbara and **WIENER** Carolyn (dir.), **1984**, *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint Louis, CV Mosby (1975)

YOUNG Allan, **1982**, « The Anthropologies of Illness and Sickness », *Annual Review of Anthropology*, n° 11, p. 257-285

Famille, parenté

ATTIAS-DONFUT Claudine (dir.), **1995**, *Les Solidarités entre générations. Vieillesse, familles, État*, Paris, Nathan

AUGUSTINS Georges, **1982**, « Esquisse d'une comparaison des systèmes de perpétuation des groupes domestiques dans les sociétés paysannes européennes », Archives européennes de sociologie, vol. XXIII, p. 39-69

AUGUSTINS Georges, **1989**, *Comment se perpétuer ? Devenir des lignées et destins des patrimoines dans les paysanneries européennes*, Nanterre, Éditions de la Société d'ethnologie

BASTARD Benoît, **2002**, *Les Démarieurs Enquête sur les nouvelles pratiques du divorce*, Paris, La Découverte

BELIARD Aude, **2008**, « Théories diagnostiques et prise en charge. Le recours à une consultation mémoire », *Retraite et Société*, n° 53, p. 147-165

BELIARD Aude, **LACAN** Laure et **ROY** Delphine, **2008**, « Justice intrafamiliale et solidarité publique : des opinions dans leur contexte », *Retraite et société*, n° 53, janvier, p. 21-47

BERGER Peter et **KELLNER** Hansfried, **1988**, « Le mariage et la construction de la réalité », *Dialogue*, n° 102, 4ème trimestre, p. 6-21

BESSIERE Céline, **2004**, « Les "arrangements de famille". Équité et transmission d'une exploitation familiale viticole », *Sociétés contemporaines*, vol. 4, n° 56, p. 69-89

BESSIERE Céline, **2006**, « Maintenir une entreprise familiale. Enquête sur les exploitations viticoles de la région délimitée Cognac », thèse de sociologie sous la direction d'Olivier SCHWARTZ, Université Paris V - René Descartes

BOURDIEU Pierre, **1972**, « Les stratégies matrimoniales », *Annales ESC*, vol. XXVII, n° 4-5, juillet-octobre, p. 1 105-1 127

BOURDIEU Pierre, **1993**, « À propos de la famille comme catégorie réalisée », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 100, décembre, p. 32-36

BOZON Michel et **HERAN** François, **2006**, *La Formation du couple. Textes essentiels pour la sociologie de la famille*, Paris, La Découverte

BOZON Michel, **1991**, « Apparence physique et choix du conjoint », in Roussel Louis et Hibert Thérèse (dir.), *L'Évolution de la nuptialité en France et dans les pays développés*, Paris, INED, p. 93-112.

BREITENBACH Nancy, **1998**, « Parents un jour, parents pour toujours », *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, n° 78, avril-juin, p. 33-43

BURGUIERE André, **2002**, « Les sciences sociales et la notion de solidarité familiale : un commentaire d'historien », in DEBORDEAUX Danielle et STROBEL Pierre (dir.), *Les Solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*, Paris, LGDJ, p. 19-39

CARADEC Vincent, **2001**, « Le veuvage, une séparation inachevée », *Terrain*, n° 36, mars, p. 69-84

CARSTEN Janet, **2004**, *After Kinship*, Cambridge, Cambridge University Press

CHEVALLIER Denis, **1985**, « Famille et parenté : une bibliographie », *Terrain*, n° 4, mars, p. 77-82

CLEMENT Serge et **LAVOIE** Jean-Pierre (dir.), **2005**, *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Sainte-Agne, Érès

CRENNER Emmanuelle, **DECHAUX** Jean-Hugues et **HERPIN** Nicolas, **2000**, « Le lien de germanité à l'âge adulte : une approche par l'étude des fréquentations, *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 2, avril-juin, p. 211-239

CRESSON Geneviève, **1995**, *Le Travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan

DAVIS Fred, **1991**, *Passage Through Crisis. Polio Victims and Their Families*, New Brunswick, Transaction Publishers (1963)

DEBORDEAUX Danielle et **STROBEL** Pierre (dir.), **2002**, *Les Solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*, Paris, LGDJ

DECHAUX Jean-Hugues et **HERPIN** Nicolas, **2004a**, « Entraide familiale, indépendance économique et sociabilité », *Économie et statistique*, n° 373, p. 3-32

DECHAUX Jean-Hugues et **HERPIN** Nicolas, **2004b**, « Germanité et amitié : trois modèles d'entraide », *Revue Européenne de Sciences Sociales*, vol. 43, n° 3, p.557-581

DECHAUX Jean-Hugues et **HERPIN** Nicolas, **2007**, « La bienveillance fraternelle et ses limites : le soutien moral entre germains adultes », *L'année sociologique*, vol. 57, n° 1, p. 179-206

DECHAUX Jean-Hugues, **1997**, *Le Souvenir des morts. Essai sur le lien de filiation*, Paris, PUF

DECHAUX Jean-Hugues, **2003**, « La parenté dans les sociétés occidentales modernes : un éclairage structural », *Recherches et Prévisions*, n° 72, p. 53-63

DECHAUX Jean-Hugues, **2006a**, « Les études sur la parenté : néo-classicisme et nouvelle vague » (note critique), *Revue française de sociologie*, vol. 47, n° 3, juillet-septembre, p. 591-619

DECHAUX Jean-Hugues, **2006b,** « La famille en mutation : imbroglio ou nouvelle donne ? », Galland Olivier et Lemel Yannick (dir.), *La Société française. Pesanteurs et mutations : le bilan*, Paris, A. Colin, p. 73-120.

DECHAUX Jean-Hugues, **2007**, *Sociologie de la famille*, Paris, La Découverte, p. 3-5

DECHAUX Jean-Hugues, **2007b,** « Relations de germanité et matrilatéralité », in ORIS Michel, BRUNET Guy, WIDMER Éric et BIDEAU Alain (dir.), *Les Fratries. Une démographie sociale de la germanité*, Berne, Peter Lang, p. 311-335.

DECHAUX Jean-Hugues, **2007c,** « Du 'biocentrisme' dans les parentèles contemporaines », in BURTON-JEANGROS Claudine, WIDMER Éric et LALIVE D'EPINAY Christian (dir.), *Interactions familiales et constructions de l'intimité, Hommage à Jean Kellerhals*, Paris, L'Harmattan, p. 221-232

DECHAUX Jean-Hugues, **HANUS** Michel et **JESU** Frédéric (dir.), **1998**, *Les Familles face à la mort. Entre privatisation et resocialisation de la mort*, Le Bouscat, L'Esprit du Temps

DONZELOT Jacques, **1977**, *La Police des familles*, Paris, Éditions de Minuit

DUMONT Louis, **1971**, *Groupes de filiation et alliance de mariage. Introduction à deux théories d'anthropologie sociale*, Paris-La Haye, Mouton

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2001**, « Des liens aux relations de parenté. Ethnographie des échanges et contacts familiaux », mémoire de maîtrise sous la direction de Jean-Hugues DECHAUX, François de SINGLY et Florence WEBER, Université Paris V René Descartes

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2003a**, « Exclusions, adoptions et relations de parenté », in WEBER Florence, GOJARD Séverine et GRAMAIN Agnès (dir.), *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, p. 312-361

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2006**, « Asistencia y cuidados cotidianos de los niños discapacitados mentales. Diagnósticos profanos y grupos domésticos », *Política y Sociedad*, vol. 43, n° 3, p. 11-28

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2007b**, « Les anthropologues et l'idéologie du sang. Comment définir la famille ? », *Informations sociales*, n° 139, avril, p. 66-77

FASSIN Éric, **2005**, « Usages de la science et science des usages : à propos des familles homoparentales », in *L'Inversion de la question homosexuelle*, Paris, Éditions Amsterdam, p. 137-159

FINCH Janet and **GROVES** Dulcie (dir.), **1983**, *A Labour of Love : Women, Work and Caring*, Londres, Routledge Kegan Paul

FINE Agnès (dir.), **1998**, *Adoptions. Ethnologie des parentés choisies*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme

FIRTH Raymond et **DJAMOUR** Judith, **1956**, « Kinship in South Borough », in FIRTH Raymond (dir.), *Two Studies of Kinship in London*, London, Athlone Press, p. 33-63

FOX Robin, **1978**, *Anthropologie de la parenté*, Paris, Gallimard

GLASMAN Dominique, **1992**, « 'Parents' ou 'familles' : critique d'un vocabulaire générique », *Revue française de pédagogie*, n° 100, juillet-août-septembre, p. 19-33

GLAUDE Michel, **SINGLY** François (de), **1986**. « L'organisation domestique : pouvoir et négociation ». *Économie et statistique*, n° 187, avril

GODELIER Maurice, **2004**, *Les Métamorphoses de la parenté*, Paris, Fayard

GOLLAC Sibylle, **2003**, « Maisonnée et cause commune : une prise en charge familiale », in WEBER Florence, GOJARD Séverine et GRAMAIN Agnès (dir.), *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, p. 274-311

GOODY Jack, **1984**, *L'Évolution de la famille et du mariage en Europe*, Paris, Armand Colin

GRANET-LAMBRECHTS Frédérique, **1981**, *Les Conflits de filiation depuis la loi du 3 janvier 1972*, thèse de droit privé sous la direction de Danièle HUET-WEILLER, Université de Strasbourg III Robert Schuman

HERITIER Françoise, **1982**, *L'Exercice de la parenté*, Paris, Gallimard/Le Seuil

IACUB Marcela, **2004**, *L'Empire du ventre. Pour une autre histoire de la maternité*, Paris, Fayard

INCIDENCE, **2005**, « Qu'est-ce que la parenté ? Autour de l'œuvre de David M. Schneider », n° 1, octobre

JACQUES Béatrice, **2007**, *Sociologie de l'accouchement*, Paris, PUF

JONAS Nicolas et **LE PAPE** Marie-Clémence, **2007**, « Famille ou belle-famille ? La matrilatéralité des échanges au sein de la parenté », *SociologieS*, http://sociologies.revues.org/document842.html

KAUFMANN Jean-Claude (dir.), **1995**, *Faire ou faire-faire ? Familles et services*, Rennes, PUR

LABORDE-BARANEGRE Michèle, **1998**, « La filiation en question. De la loi du 3 janvier 1972 aux lois sur la bioéthique », in FINE Agnès (dir.), *Adoptions. Ethnologie des parentés choisies*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, p. 153-176

LAHIRE Bernard, **1995**, *Tableaux de familles, Heurs et malheurs scolaires en milieu populaire*, EHESS/Gallimard/Le Seuil, Paris

LASLETT Peter and **WALL** Richard (dir.), **1972**, *Household and Family in Past Time*, Cambridge, Cambridge University Press

LAUGIER Sandra et **PAPERMAN** Patricia (dir.), **2006**, *Éthique et politique du care*, Paris, Éditions de l'EHESS

LE GALL Didier, **1995**, « Faire garder les enfants dans les familles à beau-parent. La délégation comme relation conjugale », in KAUFMANN Jean-Claude (dir.), *Faire ou faire-faire ? Familles et services*, Rennes, PUR, p. 79-92

LEFAUCHEUR Nadine, **2001**, « Accouchement sous X et mères de l'ombre », in LE GALL Didier et BETTAHAR Yamina (dir.), *La Pluriparentalité*, Paris, PUF, p. 139-175

LEVI-STRAUSS Claude, **1958**, *Anthropologie structurale*, Paris, Plon, p. 45

LEVI-STRAUSS Claude, **1967**, *Les Structures élémentaires de la parenté*, Paris, PUF (1949)

MARTIAL Agnès, **1998**, « Partages et fraternité dans les familles recomposées », in FINE Agnès (dir.), *Adoptions. Ethnologie des parentés choisies*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, p. 205-244

MARTIAL Agnès, **2003**, *S'apparenter. Ethnologie des liens de familles recomposées*, Paris, Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme

MARTIAL Agnès, **2005**, « Comment rester liés ? Les comptes des familles recomposées », *Terrain*, n° 45, septembre, p.67-82.

MARTIN Claude, **2003**, « La parentalité en questions. Perspectives sociologiques », Rapport pour le Haut Conseil de la population et de la famille, avril

MEULDERS-KLEIN Marie-Thérèse et **THERY** Irène (dir.), **1993**, *Les Recompositions familiales aujourd'hui*, Paris, Nathan

MIRFIN-VEITCH Brigit, **BRAY** Anne and **WATSON** Marilyn, **1997**, « 'We're Just That Sort of Family'. Intergenerational Relationships in Families including Children with Disabilities », *Family Relations*, vol. 46, n° 3, juillet, p. 305-311

ORAIN Renaud, **2007**, « La naissance du Foyer ? Conditions matérielles des entrées dans les carrières parentales et de l'accueil du premier enfant en France à la fin du XXe siècle », thèse de sociologie sous la direction de Florence WEBER, Université Paris VIII Vincennes-Saint-Denis

ORIS Michel, **BRUNET** Guy, **WIDMER** Éric et **BIDEAU** Alain (dir.), **2006**, *Les Fratries. Une démographie sociale de la germanité*, Berne, Peter Lang

PENNEC Simone, **2005**, « Entre règles publiques et arrangements privés : le travail filial et la préservation des biens de famille », *Enfances, Familles, Générations*, n° 2, http://www.erudit.org/revue/efg/2005/v/n2/010916ar.html

SCELLES Régine, **1997**, *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*, Paris, L'Harmattan

SCHNEIDER David, **1968**, *American Kinship : a Cultural Account*, New Jersey, Englewood Cliffs, Prentice Hall

SCHNEIDER David, **1984**, *A Critique of the Study of Kinship*, Michigan, Ann Arbor, The University of Michigan Press

SCHWARTZ Olivier, **2002**, *Le Monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du nord*, Paris, PUF (1990)

SINGLY François (de), **1993**, *Sociologie de la famille contemporaine*, Paris, Nathan

SINGLY François (de), **1996**, *Le Soi, le couple et la famille*, Paris, Nathan

THERY Irène, **1993**, *Le Démariage. Justice et vie privée*, Odile Jacob, Paris

VERNIER Bernard, **1989**, « La théorie populaire des ressemblances familiales à Karpathos », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 78, juin, p. 18-23

WEBER Florence, **2002**, « Pour penser la parenté contemporaine », in DEBORDEAUX Danielle, STROBEL Pierre (dir.), *Les Solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*, Paris, LGDJ, p. 73-106

WEBER Florence, **2005**, *Le Sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté pratique*, La Courneuve, Aux lieux d'être

WEBER Florence, **GOJARD** Séverine et **GRAMAIN** Agnès, (dir.), **2003**, *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte

Enfance

ARIES Philippe, **1973**, *L'Enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, Paris, Le Seuil

BAUER Denise, **1998**, « L'enfant, objet d'enquête », *Informations sociales*, n° 65 « La parole de l'enfant », p. 44-55

BECCHI Egle, **1996**, « Le XIXème siècle », in BECCHI Egle et JULIA Dominique (dir.), *Histoire de l'enfance en occident*, tome 2 « Du XVIIIème siècle à nos jours », Le Seuil, p. 170-171

BESSIN Marc, **1998**, « Les calendriers de l'enfance », *Informations sociales*, n° 65, p. 28-35

DANIC Isabelle, **DELALANDE** Julie et **RAYOU** Patrick, **2006**, *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes. Objets, méthodes et terrains en sciences sociales*, Rennes, Presses universitaires de Rennes

DELALANDE Julie, **2001**, *La Cour de récréation. Pour une anthropologie de l'enfance*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes

LANGOUËT Gabriel, **1999**, (dir.), *L'Enfance handicapée en France*, Paris, Hachette

RUBELLIN-DEVICHI Jacqueline, **1998**, « La parole et le droit », *Informations sociales*, n° 65 « La parole de l'enfant », p. 56-65

SERRE Delphine, **1998**, « Le bébé 'superbe'. La construction de la déviance corporelle par les professionnel(le)s de la petite enfance », *Sociétés contemporaines*, n° 31, juillet, pp. 107-127

SINGLY François (de) (dir.), **2004**, *Enfants adultes. Vers une égalité de statuts ?*, Paris, Universalis

TERRAIN, **2003**, n° 40 « Enfant et apprentissage », mars

Genre, rapports sociaux de sexe

AVRIL Christèle, **2003**, « Les compétences féminines des aides à domicile », in Florence WEBER, Florence, GOJARD Séverine et GRAMAIN Agnès (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, p. 187-207

BASTARD Benoît, **2002**, *Les Démarieurs Enquête sur les nouvelles pratiques du divorce*, Paris, La Découverte

BAUDELOT Christian et **ESTABLET** Roger (dir.), **2007**, *Quoi de neuf chez les filles ? Entre stéréotypes et libertés*, Paris, Nathan

BAUDELOT Christian et **ESTABLET** Roger, **1992**, *Allez les filles !*, Paris, Le Seuil

BOZON Michel, **1991**, « Apparence physique et choix du conjoint », in Roussel Louis et Hibert Thérèse (dir.), *L'Évolution de la nuptialité en France et dans les pays développés*, Paris, INED, p. 93-112.

BROUSSE Cécile, **2000**, « La répartition du travail domestique entre conjoints reste très largement spécialisée et inégale », in *France Portrait social 1999-2000*, Paris, La Documentation Française, p. 135-151

FINCH Janet and **GROVES** Dulcie (dir.), **1983**, *A Labour of Love : Women, Work and Caring*, Londres, Routledge Kegan Paul

GIANINI BELOTTI Elena, **1974**, *Du Côté des petites filles*, Paris, Éditions des femmes

GLAUDE Michel, **SINGLY** François (de), **1986**. « L'organisation domestique : pouvoir et négociation ». *Économie et statistique*, n° 187, avril

IACUB Marcela, **2004**, *L'Empire du ventre. Pour une autre histoire de la maternité*, Paris, Fayard

JACQUES Béatrice, **2007**, *Sociologie de l'accouchement*, Paris, PUF

LAUGIER Sandra et **PAPERMAN** Patricia (dir.), **2006**, *Éthique et politique du care*, Paris, Éditions de l'EHESS

LEFAUCHEUR Nadine, **2001**, « Accouchement sous X et mères de l'ombre », in LE GALL Didier et BETTAHAR Yamina (dir.), *La Pluriparentalité*, Paris, PUF, p. 139-175

MARTIN Claude, **2003**, « La parentalité en questions. Perspectives sociologiques », Rapport pour le Haut Conseil de la population et de la famille, avril

MARUANI Margaret, **2000**, *Travail et emploi des femmes*, Paris, La Découverte

MEULDERS-KLEIN Marie-Thérèse et **THERY** Irène (dir.), **1993**, *Les Recompositions familiales aujourd'hui*, Paris, Nathan

MOLINIER Pascale, **2004**, « La haine et l'amour, la boîte noire du féminisme ? Une critique de l'éthique du dévouement », *Nouvelles questions féministes*, vol. 23, n° 3, p. 12-25

RAPP Rayna, **1999**, *Testing Women, testing the Fetus : the Social Impact of Amniocentesis in America*, New York and London, Routledge

SINGLY François (de), **1987**, *Fortune et infortune de la femme mariée*, Paris, PUF

THERY Irène, **1993**, *Le Démariage. Justice et vie privée*, Odile Jacob, Paris

Méthode, concepts

BASZANGER Isabelle et **DODIER** Nicolas, **1997**, « Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique », *Revue française de sociologie*, vol. XXXVIII, n° 1, p. 37-66

BAUER Denise, **1998**, « L'enfant, objet d'enquête », *Informations sociales*, n° 65 « La parole de l'enfant », p. 44-55

BEAUD Stéphane, **1996**, « Les usages sociaux de l'entretien. Plaidoyer pour l'entretien ethnographique », *Politix* n° 35, p. 226-257

BELIARD Aude et **BILAND** Emilie, **2008**, « Enquêter à partir de dossiers personnels. Une ethnographie des relations entre institutions et individus », *Genèses*, n° 70, p.106-119

BELIARD Aude et **EIDELIMAN** Jean-Sébastien, **2006**, « Ethnographie, longue durée et standardisation », *IDEES. La revue des sciences économiques et sociales*, n°143, CNDP, mars, pp. 6-17

BELIARD Aude et **EIDELIMAN** Jean-Sébastien, **2008**, « Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique » in BENSA Alban et FASSIN Didier (dir.), *Politiques de l'enquête*, Paris, La Découverte, à paraître

BOURDIEU Pierre, « L'illusion biographique », **1986**, *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n° 62-63, p. 69-72

DANIC Isabelle, **DELALANDE** Julie et **RAYOU** Patrick, **2006**, *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes. Objets, méthodes et terrains en sciences sociales*, Rennes, Presses universitaires de Rennes

DARMON Muriel, **2005**, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère. Analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, n° 58, mars, p. 98-112

GRAMAIN Agnès, **SOUTRENON** Emmanuel et **WEBER** Florence, **2006**, « Standardiser des monographies de familles. Une enquête par questionnaire en milieu d'interconnaissance », *ethnographiques.org*, n° 11, octobre, http://www.ethnographiques.org/ 2006/Gramain,et-al.html

HACKING Ian, **1995**, « The Looping Effect of Human Kinds » in SPERBER Dan (dir.), *Causal Cognition : an Interdisciplinary Approach*, Oxford, Oxford University Press, p. 351-383

HUGHES Everett, **1996b**, « Licence et mandat » in HUGHES Everett, *Le Regard sociologique. Essais choisis* (textes réunis et présentés par Jean-Michel CHAPOULIE), Paris, EHESS, p. 99-106

PASSERON Jean-Claude, **1990**, « Biographies, flux, itinéraires, trajectoires », *Revue française de sociologie*, vol. XXXI, n° 1, p. 3-22

PASSERON Jean-Claude et **REVEL** Jacques (dir.), **2005**, *Penser par cas*, Paris, Éditions de l'EHESS

ROY Delphine, **2004**, « Les refus à la première étape de l'enquête MEDIPS : de la sélection des patients à l'échantillon effectif », mémoire secondaire du DEA de sciences sociales, sous la direction de Florence WEBER, Paris, ENS-EHESS

SCHWARTZ Olivier, **1993**, « L'empirisme irréductible. La fin de l'empirisme ? », postface à Anderson Nils, *Le Hobo. Sociologie du sans-abri*, Paris, Nathan, p. 265-308

SCHWARTZ Olivier, **1998**, « La notion de 'classes populaires', Habilitation à diriger des recherches, Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines

WEBER Florence, **1995**, « L'ethnographie armée par les statistiques », *Enquête*, mis en ligne le 1 février 2007, http://enquete.revues.org/document272.html

WEBER Florence, **2001**, « Settings, Interactions and Things : A Plea for Multi-Integrative Ethnography », *Ethnography*, n° 2, p. 475-499

Autres domaines

ALTHABE Gérard, **1993**, « La résidence comme enjeu », in ALTHABE Gérard, MARCADET Christian, DE LA PRADELLE Michèle et SELIM Monique, *Urbanisation et enjeux quotidiens. Terrains ethnologiques dans la France actuelle*, Paris, Anthropos (1985), p. 11-69

AMOSSE Thomas et **CHARDON** Olivier, **2006**, « Les travailleurs non qualifiés : une nouvelle classe sociale ? », *Économie et statistique*, n° 393-394, novembre, p. 203-229

AUSTIN John, **1991**, *Quand dire, c'est faire*, Paris, Le Seuil (1962)

BAUDELOT Christian et **ESTABLET** Roger, **2000**, *Avoir 30 ans en 1968 et en 1998*, Paris, Le Seuil

BERTHOZ Alain, **1997**, *Le Sens du Mouvement*, Paris, Odile Jacob, 1997

BERTHOZ Alain, **2003**, *La Décision*, Paris, Odile Jacob

BOURDIEU Pierre, **1971**, « Une interprétation de la théorie de la religion selon Max Weber », *Archives européennes de sociologie*, n° 1, tome XII, pp. 3-21

BOURDIEU Pierre, **2002a**, « Le racisme de l'intelligence », *Questions de sociologie*, Paris, Minuit (1980), p.264-268

BOURDIEU Pierre, **2002b**, *Le Bal des célibataires*, Paris, Le Seuil

DOBRY Michel, **1986**, *Sociologie des crises politiques. La dynamique des mobilisations multisectorielles*, Paris, FNSP

GEREMEK Bronislaw, **1987**, *La Potence ou la pitié. L'Europe et les pauvres du Moyen Âge à nos jours*, Paris, Gallimard

SAYAD Abdelmalek, **1994**, « Qu'est-ce que l'intégration ? », *Hommes et migrations*, n° 1182, décembre, p. 8-14

SOUTRENON Emmanuel, **1997**, « Gestion sociale et division(s) du travail moral. Le traitement social des personnes sans-abri dans le métro parisien », mémoire principal de DEA sous la direction de Rémi LENOIR, Paris, ENS-EHESS

TAIN Laurence (dir.), **2007**, *Le Métier d'orthophoniste. Langage, genre et profession*, Rennes, Éditions de l'ENSP

TRAIMOND Bernard, **2005**, « L'écriture de Gérard Althabe », *Autrepart*, n° 34, février, p. 93-116

WEBER Florence, **1998**, *L'Honneur des jardiniers Les potagers dans la France du XXe siècle*, Paris, Belin

WEBER Max, **1996**, *Sociologie des religions* (textes rassemblés et retraduits par Jean-Pierre Grossein), Paris, Gallimard, p. 358-360

BAUDELOT Christian, **GOLLAC** Michel, **BESSIERE** Céline, **COUTANT** Isabelle, **GODECHOT** Olivier, **SERRE** Delphine et **VIGUIER** Frédéric, **2003**, *Travailler pour être heureux ? Le bonheur et le travail en France*, Paris, Fayard

Références sources[2]

BINET Alfred et **SIMON** Théodore, **1907**, *Les Enfants anormaux, guide pour l'admission des enfants anormaux dans les classes de perfectionnement*, Paris, A. Colin

DECLERCK Patrick, **2001**, *Les Naufragés. Avec les clochards de Paris*, Paris, Plon

DOUBOVETSKY Jean, **1996**, « Annoncer les mauvaises nouvelles aux malades », *Prescrire*, n° 16, p. 717-718

FAU René, **ANDREY** Bernard, **LE MEN** Jean, **DEHAUDT** Henri, **1966**, *Psychothérapie des débiles mentaux*, Paris, PUF

GIRGIS Afaf and **SANSON-FISHER** Rob, **1995**, « Breaking Bad News ; Consensus Guidelines for Medical Practitioners », *Journal of clinical oncology*, vol. 13, n° 9, p. 2 449-2 456

GROUPE ETHIQUE DE L'ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE, **2003**, « Derrière le diagnostic, la négation de la personne », in RAVAUD Jean-François et VILLE Isabelle (dir.), *Problèmes politiques et sociaux*, n° 892, « Personnes handicapées et situations de handicap », p. 106-108

INSERM, **2004**, *Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge*, Paris, Éditions INSERM

LEGER Jean-Marie et **OUANGO** Jean-Gabriel, **2001**, « Dépistage précoce de la démence : annonce du diagnostic et dimensions éthiques », *Gérontologie et société*, n° 97, p. 95-107

MINISTERE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, **1994**, *Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées*, Vanves, CTNERHI

[2] Utilisées comme matière pour l'analyse davantage qu'en tant qu'analyses.

NOVACK Dennis, **PLUMER** Robin, **SMITH** Raymond, **OCHITILL** Herbert, **MORROW** Gary and **BENNET** John, **1979**, « Changes in Physicians' Attitudes toward telling the Cancer Patient », *Journal of the American medical Association*, n° 241, p. 897-900

NUSS Marcel, **2003**, « Lettre au premier ministre d'un 'têtard à tuba' », *Problèmes politiques et sociaux*, « Personnes handicapées et situations de handicap », n° 892, septembre, p. 45

PAUL-BONCOUR Georges et **PHILIPPE** Jean, **1905**, *Les Anomalies mentales chez les écoliers*, Paris, Alcan

WILSON Edward, **1987**, *La Sociobiologie. La nouvelle synthèse*, Monaco, Le Rocher (1975)

Liste des tableaux et illustrations

NIVEAU SOCIAL DES MÉNAGES DONT UN ENFANT EST ACCUEILLI À ABC ECOLE ..... P. 76
ORIGINES SOCIALES DES ENFANTS ACCUEILLIS À ABC ÉCOLE ET DANS L'IMPRO GUY MÔQUET ..... P. 77
ARBRE D'AXEL COSTA ..... P. 82
TABLEAU RÉCAPITULATIF DE LA PARTIE 1 ..... P. 91
PRÉSENTATION DE LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS ..... P. 103
TABLEAU 1 : DIFFÉRENCE DE DEGRÉ VS DIFFÉRENCE DE NATURE ..... P. 199
TABLEAU 2 : LES HYPOTHÈSES EXPLICATIVES PRATIQUES : QUAND ? ..... P. 200
TABLEAU 3 : LES HYPOTHÈSES EXPLICATIVES PRATIQUES : OÙ ? ..... P. 201
TABLEAU 4 : LES THÉORIES EXPLICATIVES ..... P. 205
TABLEAU 5 : LES DESCRIPTIONS PRATIQUES ..... P. 207
TABLEAU 6 : PROGRÈS ATTENDUS ET MOYENS PRIVILÉGIÉS ..... P. 215
TABLEAU RÉCAPITULATIF DE LA PARTIE 2 ..... P. 221
SCOLARISATION DES HANDICAPÉS : LES DIFFÉRENTES STRUCTURES ..... P. 237
LES MODES DE SCOLARISATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS DITS HANDICAPÉS MENTAUX ..... P. 238
TABLEAU 7 : LES PROFESSIONNELS D'ABC ÉCOLE ..... P. 285
TABLEAU 8 : NOMBRE ET ORIGINE SOCIALE DES ÉLÈVES D'ABC ÉCOLE ..... P. 289
TYPE D'ÉTABLISSEMENT FRÉQUENTÉ À LA SORTIE D'ABC ÉCOLE SELON LES ANNÉES ..... P. 313
TABLEAU RÉCAPITULATIF DE LA PARTIE 3 ..... P. 351
PRÉSENTATION DES VARIABLES DE L'ACM ..... P. 371
ACM. AXES 1 ET 2 ..... P. 372
ACM. AXES 1 ET 3 ..... P. 375
ARBRE DE DAMIEN PLASTRIER DESSINÉ PAR SA MÈRE ..... P. 381
ARBRE DE CAMILLE BRIOLLE ..... P. 383 ET 395
ARBRE D'ALEXANDRA PRÉVAULT ..... P. 415
ARBRE DE RODRIGUE PORTAL ..... P. 421
POSITIONNEMENT SOCIAL DES MEMBRES DE LA FAMILLE PORTAL ..... P. 424
ARBRE DE TRISTAN MARESTE ..... P. 434
DEUX CAUSES COMMUNES ET LEURS MAISONNÉES ..... P. 445
LA MAISONNÉE ENTOURANT TRISTAN VUE PAR FABIENNE ..... P. 451
ARBRE D'ELEONORA CARRÉ ..... P. 455
ARBRE DE FLORA LANGRIN ..... P. 468
MAISONNÉE DE FLORA LANGRIN D'APRÈS FRANÇOISE ..... P. 474
MAISONNÉE DE FLORA LANGRIN D'APRÈS LUCIEN ..... P. 481
ARBRE DE JEANNE ZELLER ..... P. 487
ARBRE DE JULIETTE ET DIMITRI ..... P. 493
TABLEAU RÉCAPITULATIF DE LA PARTIE 4 ..... P. 512

Tables des matières

REMERCIEMENTS **3**

CONSEILS DE LECTURE **5**

SOMMAIRE **7**

INTRODUCTION GÉNÉRALE **9**

Le handicap mental et ses points de vue *14*

Une ethnographie de la connaissance ordinaire armée par les statistiques *19*

PREMIÈRE PARTIE (INTRODUCTIVE) DES ENFANTS DONT ON PARLE ? **23**

CHAPITRE I. ON EN PARLE 27

A. La visibilité politique du handicap *27*

B. L'invisibilité du handicap mental *29*

C. De la demande sociale à l'approche sociologique *32*

Conclusion *37*

CHAPITRE II. COMMENT EN PARLER ? 39

A. Des sujets sans parole *39*

B. Un sujet qui fait parler *43*

1 L'invisibilité du handicap mental en question 43

2 Parler à un sociologue 49

3 Croiser les biographies 54

C. Le problème de l'anonymat et de la confidentialité *62*

Conclusion *64*

CHAPITRE III. ON N'EN PARLE PAS 67

A. En parler ou pas *67*

B. Ceux qui n'en parlent pas *75*

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE 87

Remarque méthodologique *88*

Tableau récapitulatif *91*

DEUXIÈME PARTIE LES USAGES PRATIQUES DES DISCOURS PROFESSIONNELS..... 93

CHAPITRE IV. LA GENÈSE SOCIALE DE LA CULPABILITÉ 97

A. Le handicap mental, entre criminalisation et médicalisation 97

1 Handicap mental et criminalisation 98

2 Une médicalisation inachevée 102

B. Problème social ou problème mental ? 108

1 Le handicap mental, une construction idéologique ? 109

2 Le handicap mental, une construction sociale 112

C. Aux origines de la culpabilité maternelle 118

1 Une mère doublement culpabilisée 119

2 Les conditions socio-historiques de la culpabilité maternelle 124

Conclusion 127

CHAPITRE V. LES ENJEUX DE LA QUÊTE DIAGNOSTIQUE 129

A. Le pouvoir normalisateur des diagnostics médicaux 129

B. Les mots pour le dire 132

1 Des mots qui ouvrent des portes 132

2 Des mots pour donner du sens 133

3 La quête diagnostique, une démarche active 135

C. Des mots parfois embarrassants 138

Conclusion 144

CHAPITRE VI. FACE AUX DISCOURS PROFESSIONNELS 147

A. Critiques et contre-critiques 150

1 L'annonce du handicap et sa réception 150

2 Savoir-faire et savoir-être 155

B. Les formes de résistance aux discours professionnels 162

1 Le recours à des approches concurrentes 162

2 De la résistance au militantisme 167

3 Les conditions de la non résistance 171

C. Retour sur la quête diagnostique 174

CHAPITRE VII. DES DISCOURS PROFESSIONNELS AUX THÉORIES DIAGNOSTIQUES 181

A. Point de vue profane ou théories diagnostiques ? 181

1 Le point de vue profane en question 181

2 L'apport de la notion de théories diagnostiques 184

3 Les parents, spécialistes par obligation 189

B. Les trois dimensions des théories diagnostiques 195

1 Différence de degré, différence de nature 196

2 La dimension explicative 200

3 La dimension descriptive 206

4 La dimension prédictive 213

CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE 219

Tableau récapitulatif 221

TROISIÈME PARTIE LES ENJEUX INSTITUTIONNELS DES THÉORIES DIAGNOSTIQUES ... 225

CHAPITRE VIII. À CHAQUE ENFANT SON ÉTABLISSEMENT ? ... 227

A. L'offre institutionnelle pour les enfants handicapés mentaux et ses règles ... 227

1 La genèse du champ de prise en charge des enfants handicapés mentaux ... 227

2 Les caractéristiques du champ de prise en charge des enfants handicapés mentaux ... 233

3 Les règles du champ de prise en charge des enfants handicapés mentaux ... 239

B. Des parcours apparemment incohérents ... 242

1 Le parcours sinueux de Frédéric ... 242

2 Flou diagnostique et prise en charge institutionnelle ... 245

3 L'étroite marge de manœuvre des parents ... 248

CHAPITRE IX. LA PRISE EN CHARGE INSTITUTIONNELLE VUE PAR LES PARENTS ... 253

A. L'identification des enfants, objet de luttes ... 253

B. Théories diagnostiques et prise en charge institutionnelle ... 259

1 L'effet des théories diagnostiques sur les parcours institutionnels ... 260

2 Les modalités d'usage des théories diagnostiques ... 262

3 La théorie diagnostique : prédicteur ou révélateur ? ... 269

4 Quand les parents jugent les établissements ... 273

CHAPITRE X. LES ENSEIGNEMENTS D'UN CHOIX ATYPIQUE ... 283

A. Un choix paradoxal ... 283

1 Une petite structure ... 284

2 La population accueillie ... 288

3 Les conséquences d'un tel choix ... 291

B. Une école normalisatrice et rassurante ... 294

1 Une vraie école ... 294

2 Des enfants handicapés traités comme des élèves ... 297

3 Reconstruire les progrès ... 300

C. Un choix contre ? ... 306

1 Reprendre les choses en main ... 307

2 Une école hors de tout cursus ... 308

3 Un choix d'attente ... 312

CHAPITRE XI. LE PARCOURS DU COMBATTANT POUR TOUS ? ... 315

A. Les significations d'un combat ... 315

B. Du point de vue des « battants » ... 321

C. Les non-combattants ... 328

1 Chanceux et fatalistes ... 328

2 Le poids des trajectoires sociales ... 333

D. Le « métier de parent d'un élève handicapé » en question ... 336

1 Les ressources des sans-ressources ... 336

2 Le piège du combat à outrance ... 341

Conclusion : un métier qui n'en est pas un ... 347

CONCLUSION DE LA TROISIÈME PARTIE ... 349

Tableau récapitulatif ... 351

QUATRIÈME PARTIE LES ENJEUX FAMILIAUX DES THÉORIES DIAGNOSTIQUES 355

CHAPITRE XII. LA FAMILLE À L'ÉPREUVE 359

A. À l'épreuve du handicap mental 360

1 La famille perturbée 360

(a) Parentèle, lignée, maisonnée et handicap mental 362

(b) Liens formels et relations de parenté 363

2 Une approche statistique des arrangements pratiques 366

B. À l'épreuve de l'enquête 377

1 Des mères en première ligne 377

2 Adopter ou exclure 382

3 Protéger ou confronter 385

4 Typologie des réactions à l'enquête 388

CHAPITRE XIII. CONSTRUCTION ET FRONTIÈRES DE LA MAISONNÉE 393

A. Une cause commune qui s'impose 394

1 Une maisonnée au-delà du ménage 396

2 « Comment se perpétuer » ? La difficile question de la perpétuation de la maisonnée 398

3 Deux contre-modèles 400

4 Arrangements pratiques et théories diagnostiques 402

5 Aux frontières de la maisonnée 405

B. Une maisonnée étroite et sans ressources 410

C. Les conditions d'un sacrifice social 418

Conclusion 428

CHAPITRE XIV. TROUVER SA PLACE DANS LA MAISONNÉE 431

A. Une victime despote 432

1 Une volonté surprenante de confrontation 433

2 Places et rapports de force au sein de la maisonnée 437

(a) Être en première ligne : un pouvoir qui pèse lourd 438

(b) Prendre et laisser la place 441

3 Changer de place 446

4 La maisonnée, concept ou catégorie indigène ? 450

B. L'implosion d'une maisonnée 454

1 Une maisonnée en crise 457

2 Crise et accusations 459

Conclusion 463

CHAPITRE XV. DES FAMILLES EN RECOMPOSITION 465

A. Un père partagé 467

1 Un idéal familial brisé 469

2 Les théories diagnostiques, des armes redoutables 475

3 Une résistance discrète 479

B. Quand la lignée resurgit 482

1 Une chaîne familiale « rompue » 482

2 Des accusations dans leur contexte 484
3 Affiliation et désaffiliation 488
C. Un enfant handicapé peut en cacher un autre 492
1 Deux causes communes bien distinctes 492
2 Théories diagnostiques et jalousies 499
3 La preuve par les gènes 505

CONCLUSION DE LA QUATRIÈME PARTIE 509
Tableau récapitulatif 512

CONCLUSION GÉNÉRALE 515
Handicap, santé, éducation, famille. Une ethnographie de la connaissance ordinaire 516
Du pouvoir médical au pouvoir du médical 518
Les théories diagnostiques parentales des difficultés intellectuelles ; et après ? 520
Des théories diagnostiques aux arrangements pratiques 522
Le genre, une variable cachée ? 523
Ethnographie, standardisation et archives 525
Variations pour des prolongements 526

BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE 529
Références générales 529
Handicap, dépendance, santé mentale 531
Scolarité, éducation spécialisée 537
Santé, médecine 539
Famille, parenté 542
Enfance 547
Genre, rapports sociaux de sexe 548
Méthode, concepts 549
Autres domaines 550
Références sources 551

LISTE DES TABLEAUX ET ILLUSTRATIONS 553

TABLES DES MATIÈRES 554

École des Hautes Études en Sciences Sociales / École Normale Supérieure de Paris

Formation doctorale Sciences de la société

« Spécialistes par obligation »
Des parents face au handicap mental :
théories diagnostiques et arrangements pratiques

ANNEXES

Thèse pour obtenir le grade de docteur de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales

Discipline : Sociologie

Présentée et soutenue publiquement par :

Jean-Sébastien Eideliman

Le 17 octobre 2008

Sous la direction de Florence Weber

Composition du jury :

Isabelle **BASZANGER** (Directrice de recherche au CNRS)

Jean-Hugues **DÉCHAUX** (Professeur à l'Université Lumière Lyon 2)

Didier **FASSIN** (Professeur à l'Université Paris 13, Directeur d'études à l'EHESS)

Bernard **LAHIRE** (Professeur à l'ENS Lettres et Sciences Humaines de Lyon)

Éric **PLAISANCE** (Professeur à l'Université Paris 5 Descartes)

Florence **WEBER** (Professeur à l'ENS de Paris)

Sommaire des annexes

SOMMAIRE DES ANNEXES **3**

ANNEXE 1. PRÉSENTATION DES CAS **5**

A. TABLEAU RÉCAPITULATIF DE L'ENSEMBLE DES CAS UTILISÉS 5

B. LES THÉORIES DIAGNOSTIQUES EN TABLEAUX 11

Tableau 1 : différence de degré vs différence de nature *11*

Tableau 2 : les hypothèses explicatives pratiques : quand ? *11*

Tableau 3 : les hypothèses explicatives pratiques : où ? *12*

Tableau 4 : les théories explicatives *13*

Tableau 5 : les descriptions pratiques *14*

Tableau 6 : progrès attendus et moyens privilégiés *15*

C. ARBRES DE FAMILLE 16

D. COURRIERS DE NÉGOCIATION 31

1. *Lettre aux parents ayant un enfant scolarisé à ABC École* *31*
2. *Lettre à Mme Lambert accompagnant le courrier précédent* *32*
3. *Lettre accompagnant le questionnaire* *33*
4. *Lettres envoyées à la CDES de Paris* *35*
5. *Lettre envoyée à Mme Gelbert* *37*
6. *Lettre aux parents adhérents des Papillons Blancs de Paris* *38*
7. *Lettres envoyées au directeur des Papillons Blancs de Paris* *39*

E. GRILLES D'ENTRETIEN 41

Grille d'entretien pour les enseignants *41*

F. BILAN DE LA COLLECTE 45

ANNEXE 2. PRÉSENTATION DES INSTITUTIONS-RELAIS **47**

A. ABC ÉCOLE 47

1. *Présentation de la structure* *47*
2. *Bulletins, bilans* *49*
   - *Exemple de bilan (Damien)* *49*
   - *Un exemple de bulletin : celui de Charles Masure* *59*
   - *Un bilan revu et corrigé* *68*
   - *Deuxième bilan proposé par l'école, suite aux corrections* *71*
3. *Les dossiers des élèves* *72*
4. *Un questionnaire exploratoire* *73*

B. LES PAPILLONS BLANCS DE PARIS 75

C. UN IMPRO 75

1. Présentation de la structure 75

2. Les dossiers des jeunes 76

3. Quelques observations tirées de mon journal de terrain 77

D. UNE UPI 81

1. Présentation de la structure 81

2. Les dossiers des élèves 83

3. Quelques observations 83

ANNEXE 3. PRÉSENTATION DES STATISTIQUES 87

A. RECODAGES DES DOSSIERS SCOLAIRES 87

B. PRÉSENTATION DE L'ENQUÊTE HID 91

C. LECTURE DES ACM 93

ANNEXE 4. PRÉSENTATION DES INSTITUTIONS DU CHAMP DE PRISE EN CHARGE DES JEUNES HANDICAPÉS MENTAUX 94

LES ANNEXES XXIV DU DÉCRET DU 9 MARS 1956 94

LA CDES (1975-2005) 95

LES CLASSES INTÉGRÉES 96

LES SESSAD 96

LES ÉTABLISSEMENTS DU SECTEUR MÉDICO-ÉDUCATIF 97

SCOLARISATION DES HANDICAPÉS : LES DIFFÉRENTES STRUCTURES 97

LES MODES DE SCOLARISATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS EN SITUATION DE HANDICAP 98

GLOSSAIRE 99

INDEX DES CAS UTILISÉS 109

BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE 111

Annexe 1. Présentation des cas

A. *Tableau récapitulatif de l'ensemble des cas utilisés*

Récapitulatif des cas utilisés dans toute la thèse (par ordre alphabétique de prénom)

	Né en	*Contacté via*	*Type de difficultés*[1]	*Aspect physique*	*Parcours scolaire*[2]	*Engagement pour le handicap*[3]	*Professions des parents*[4]	*Entretiens*[5]
Adrien Gatineau	1986	ABC École	*Troubles de type aphasique*, Lenteur, difficultés à l'écrit, angoisses	Ordinaire	CP, classe de perfectionnement, ABC École	Très faible	Infirmière, employé	6 (mère, frère, sœur, tante maternelle)
Alexandra Lognes (Prévault) [6]	1988	Papillons Blancs	Troubles du comportement, angoisses	Ordinaire	CP, classe intégrée, CLIS, IME, IMPro	Moyen	Secrétaire, cuisinier	4 (mère, père, oncle et tante maternels)
Anaïs Courgeon	1990	Papillons Blancs	Troubles du comportement	Ordinaire	Hôpital de jour, institut	Faible	Prothésiste dentaire, agent de sécurité	5 (mère, père, oncle et tante maternels)

[1] Je donne ici les caractéristiques mises en avant par les parents et je signale en italiques les diagnostics donnés par des professionnels. Je ne mentionne pas les difficultés intellectuelles, toujours présentes.
[2] Je ne mentionne pas la maternelle, fréquentée dans la totalité des cas.
[3] cf. la définition de l'expression donnée dans le cours de ce chapitre.
[4] Celle de la mère (son ancienne profession ou sa formation si elle est sans emploi), suivie de celle du père.
[5] Sont ici comptés les entretiens ou discussions plus informelles, enregistrés ou non. Plusieurs entretiens ont pu être menés avec la même personne.
[6] J'indique entre parenthèses le nom de la mère lorsqu'il est différent de celui de l'enfant.

Anne-Lise Delombe (Chassy)	1990	Papillons Blancs	*Autisme.* Troubles du comportement	Ordinaire puis marquée	Classe de perf, hôpital de jour, école privée hors-contrat, hôpital de jour	Très faible	Cadre bancaire, chercheur	5 (mère, père, tante maternelle, amie de la mère)
Armand Durupt	1989	ABC École	*X-fragile* Troubles du comportement, difficultés de concentration	Marqué	Classe de perfectionnement, ABC École, IME	Fort	Institutrice, juriste	2 (mère, père)
Arnaud Tessard	1992	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Difficultés de compréhension	Marqué	École Montessori, institut	Faible	Publiciste, directeur administratif	5 (mère, père, grands-parents paternels, sœurs)
Axel Costa	1989	ABC École	Convulsions en bas âge, agité	Peu marqué	Institut, ABC École	Très faible	Gardienne, ouvrier (maçon)	4 (mère, père, tante maternelle)
Benoît Lambois	1990	ABC École	Lenteur, maladresse, difficultés de compréhension	Peu marqué	Classe de perf, ABC École, IMPro	Fort	Employée de banque, cadre moyen	3 (père, mère)
Camille Briolle	1987	ABC École	Malvoyance, retard psychomoteur, difficultés d'élocution	Marqué	ABC École	Faible	Sans profession (pharmacienne), ingénieur	9 (mère, père, frères et sœurs, grands-parents paternels, grand-mère maternelle, oncle et tante maternels, cousine paternelle)
Charles Masure	1989	ABC École	*Syndrome d'Angelman*. Absence de parole, maladresse, agité	Marqué	École privée hors-contrat, ABC École, institut	Moyen	Enseignante	6 (mère, grand-mère maternelle, oncle maternel)

Christine Soukounou	1986	ABC École	Troubles du développement et du comportement, problèmes de compréhension	Ordinaire	CLIS, Hôpital de jour, CLIS, IME, ABC École	Très faible	Gestionnaire dans une banque, ancien directeur technique	1 (mère)
Clément Duchesnais	1987	Papillons Blancs	Difficultés de concentration, agité	Marqué	Hôpital de jour, classe intégrée, instituts	Fort	Juriste, journaliste	9 (mère, père, frères, tante, oncle et cousin maternels, voisin)
Damien Plastrier	1988	ABC École	Difficultés de compréhension, déficience visuelle, troubles du comportement	Assez marqué	Institut, hôpital de jour, ABC École, institut	Très faible	Sans profession (école de commerce), directeur commercial	4 (mère, père, grand-mère maternelle)
Dimitri Tertarian	1990	ABC École	Angoisses, troubles du comportement, retard dans les apprentissages	Ordinaire	Hôpital de jour, école privée hors-contrat, ABC École	Moyen	Médecin gériatre, médecin du travail	7 (mère, père, sœur, demi-sœur, demi-beau-frère)
Eleonora Carré	1990	Papillons Blancs	*Autisme* Troubles du comportement, retard dans les apprentissages	Ordinaire	École Montessori, hôpital de jour, école privée hors-contrat, hôpital de jour	Fort	Journaliste, chef d'entreprise	7 (mère, père, frère et sœur, tante paternelle, amie)
Emma Cauwelaert	1995	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Difficultés de compréhension	Marquée	CLIS	Très faible	Infirmière, assureur	2 (mère)
Fanny Longin (Loski)	1988	ABC École	Difficultés de compréhension, répète beaucoup les mêmes choses	Ordinaire	CLIS, hôpital de jour, ABC École, IMPro Guy Môquet	Moyen	Journaliste, cadre bancaire	10 (mère, père, frère, demi-sœur, belle-mère, grands-mères)

Flora Langrin (Villars)	1989	ABC École	Difficultés de compréhension, angoisses	Ordinaire	École dans un hôpital, ABC École, IMPro	Fort	Architecte, entrepreneur (bâtiment)	10 (mère, père, beau-père, belle-mère, frère, demi-sœur, grands-mères
Frédéric Patole (Manaud)	1991	ABC École	*Borderline* Changements d'humeur, difficultés de concentration	Ordinaire	Hôpital de jour, école privée hors-contrat, classe de perf, ABC École, IMPro	Très faible	Institutrice, informaticien	5 (mère, père, sœur)
Gaël Saladin	1985	Papillons Blancs	Angoisses, inhibition	Ordinaire	CP ordinaire, ABC École, IME	Très faible	Diplomates	2 (père, sœur)
Gaultier Villeneuve	1989	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Difficultés de compréhension	Marqué	CLIS	Faible	Directrice commerciale, ingénieur en informatique	3 (mère)
Grégoire Chatrian	1990	ABC École	Angoisses, difficultés de compréhension	Ordinaire	Hôpital de jour, école privée hors-contrat, ABC École	Très faible	Médecins	3 (mère, père)
Jeanne Zeller (Le Morvan)	1990	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Difficultés de compréhension	Marquée	CLIS privée, IMP	Moyen	Ingénieur, ingénieur	5 (mère, père, beau-père, frère, baby-sitter)
Julie Desesquelles	1986	ABC École	Difficultés de concentration, de compréhension, colères	Ordinaire	CLIS privée, ABC École	Faible	Commerçants	1 (couple parental)
Julien Selimann	1987	ABC École	Timidité extrême, problèmes de communication, lenteur	Ordinaire	CLIS, UPI, ABC École	Très faible	Cadre bancaire, chef d'entreprise	1 (mère)

Juliette Deshoulières	1999	Dimitri Tertarian	Troubles du comportement	Ordinaire	CLIS	Très fort	Assistante de direction, informaticien	7 (mère, père, grand-père, belle-grand-mère, demi-tante)
Léna Gavary (Keller)	1987	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Difficultés de compréhension, lenteur	Marquée	CLIS publique, CLIS privée, école privée hors-contrat	Faible	Consultante, chef d'entreprise	4 (mère, père, frère, baby-sitter)
Manon Luette	1998	Papillons Blancs	*Leucomalacie* Troubles du comportement	Ordinaire	Classe intégrée	Fort	Sans profession (formation assistante sociale), cadre bancaire (beau-père)	8 (mère, beau-père, grands-parents, arrière-grand-mère)
Mathias Roussel	1988	ABC École	*Troubles de type aphasique* Déficience auditive	Peu marqué	ABC École	Très faible	Sans profession (pharmacienne), DRH	9 (mère, père, sœurs, frère, grands-parents, oncle et tante maternels, cousine)
Mickaël Palisse (Lamy)	1990	Papillons Blancs	*Dyspraxie* Difficultés psychomotrices, difficultés à écrire	Ordinaire	Instituts	Fort	Fonctionnaire dans un Ministère (catégorie B), journaliste	8 (mère, sœur, tante maternelle, cousines, cousine éloignée)
Noël Astrier	2003	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Hypotonie	Marqué	/	Fort	Sans profession (employée confection), administrateur adjoint (Ass Nat)	2 (mère, père)

Paul Frusquin	1988	ABC École	*Autisme* Angoisse, problèmes de communication	Ordinaire	Hôpital de jour, classe intégrée pour enfants autistes	Très faible	Sans profession (hôtesse de l'air), ingénieur	3 (mère, père, frère)
Pauline Descamps	1988	Papillons Blancs	*Syndrome de WAGR* Déficience visuelle, angoisses	Peu marquée	École privée Decroly, CLIS déficients visuels, institut déficients visuels, IMPro Guy Môquet	Fort	Sans profession (médecin), ingénieur	23 (mère, père, frères, sœur, cousines, oncles, tantes, amis de la famille)
Pierre-Yves Héry	1988	ABC École	Difficultés à se concentrer, lenteur	Ordinaire	École Montessori, écoles spécialisées privées, ABC École	Faible	Professeurs de collège	5 (mère, père grand-mère et tante paternelles)
Rodrigue Portal	1988	ABC École	*Troubles de type aphasique* Difficultés de compréhension, angoisses	Ordinaire	Hôpital de jour, ABC École/IME, IMPro	Très faible	Sans profession (école de commerce), DRH	4 (mère, père, grand-mère maternelle, grand-mère et tante paternelles)
Sarah Soulay (Bélugeon)	1997	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Troubles du comportement	Marquée	IMP	Faible	Ingénieurs	4 (père, mère, frère, beau-père)
Tristan Mareste	1991	Papillons Blancs	*Trisomie 21* Difficultés de compréhension, angoisses	Assez marqué	École Montessori, IMP, IMPro	Fort	Cadre commercial, directeur administratif	18 (mère, père, sœurs, grands-parents paternels, oncle et tante maternels, oncles et tante paternels, cousines maternelles, amies)

B. *Les théories diagnostiques en tableaux*

Tableau 1 : différence de degré *vs* différence de nature

Différence de degré	**Différence de nature**
Adrien, Axel, Benoît, Christine, Gaël, Grégoire, Julie, *Manon*, *Mathias*, Mickaël, Noël, Pierre-Yves, Rodrigue Garçons : 11 Filles : 6 (35%) Total : 17	Alexandra, *Anaïs*, Anne-Lise, Armand, Arnaud, *Camille*, Charles, Clément, Damien, Dimitri, Eleonora, Emma, Fanny, Flora, *Frédéric*, Gaultier, Jeanne, Julien, Juliette, Léna, Paul, Pauline, Sarah, Tristan Garçons : 10 Filles : 15 (60%) Total : 25

Tableau 2 : les hypothèses explicatives pratiques : quand ?

	Dès la conception	**Pendant la grossesse ou l'accouchement**	**Après la naissance**
Forte incertitude	Adrien, Benoît, Camille, Clément, Frédéric, Eleonora, Gaël, Mathias, Paul, Pierre-Yves Garçons : 9[7] Filles : 1 (10%) Total : 10	Anne-Lise, Damien, Juliette, Manon Garçons : 2 Filles : 3 (60%) Total : 5	Christine, Fanny, Dimitri, Flora, Grégoire, Julien, Mickaël Garçons : 3 Filles : 5 (63%) Total : 8
Faible incertitude	Armand, Arnaud, Charles, Emma, Gaultier, Jeanne, Léna, Noël, Pauline, Rodrigue, Sarah, Tristan Garçons : 8 Filles : 6 (43%) Total : 14	Anaïs Garçons : 0 Filles : 1 (100%) Total : 1	Alexandra, Axel, Julie, Frédéric Garçons : 1 Filles : 3 (75%) Total : 4

[7] Voir le tableau 1 pour les règles de présentation.

Tableau 3 : les hypothèses explicatives pratiques : où ?

	Origine psychologique	**Origine génétique ou biologique**	**Origine neurologique**
Forte incertitude	Christine, Fanny, Damien, Dimitri, Flora, Gaël, Grégoire, Julie, Julien Garçons : 4 Filles : 5 (56%) Total : 9	Anne-Lise, Axel, Benoît, Clément, Eleonora, Paul Garçons : 5 Filles : 2 (29%) Total : 7	Adrien, Camille, Mathias Garçons : 2 Filles : 2 (50%) Total : 4
Faible incertitude	Frédéric Garçons : 1 Filles : 0 (0%) Total : 1	Armand, Arnaud, Charles, Emma, Gaultier, Jeanne, Léna, Noël, Pauline, Sarah Garçons : 8 Filles : 6 (43%) Total : 14	Alexandra, Anaïs, Juliette, Manon, Mickaël, Pierre-Yves, Rodrigue Garçons : 3 Filles : 4 (57%) Total : 7

Tableau 4 : les théories explicatives

	Origine psychologique	**Origine génétique ou biologique**	**Origine neurologique**
Dès la conception	Frédéric, Gaël Garçons : 2 Filles : 0 (0%) Total : 2 *Psycho-généalogie* « L'histoire des mômes commence bien avant leur conception, c'est une évidence. »	Armand, Arnaud, Benoît, Charles, Clément, Eleonora, Emma, Gaultier, Jeanne, Léna, Noël, Paul, Pauline, Sarah, Tristan Garçons : 11 Filles : 7 (39%) Total : 18 *Détermination génétique* « C'était pas un hoquet sur la longue route vers la maturité, y'avait un défaut de fabrique. »	Adrien, Camille, Mathias, Mickaël, Pierre-Yves, Rodrigue Garçons : 5 Filles : 0 (0%) Total : 5 *Malformation neurologique* « Y'a des QI plus ou moins élevés et là, en l'occurrence, *[le médecin]* avait mis en évidence un QI assez *(insiste sur ce mot)* bas. »
Pendant la grossesse ou l'accouche ment	Damien Garçons : 1 Filles : 0 (0%) Total : 1 *Angoisse de la naissance* « Et si ça se trouve, est-ce que c'est pas tout simplement quand il est venu au monde – je sais pas, hein ! – la vue de l'infirmière, des médecins ? »	Anne-Lise Garçons : 1 Filles : 1 (50%) Total : 2 *Dérèglement biologique* « La progression de l'autisme dans le monde est semblable à la progression d'Alzheimer. Dans les deux cas, on retrouve le mercure. Dès qu'une femme a plus de six plombages, elle le refile à ses enfants. »	Anaïs, Juliette, Manon Garçons : 0 Filles : 3 (100%) Total : 3 *Accident neurologique* « Elle a toute une partie du cerveau, en fait, qui s'est pas faite. Y'aurait eu un manque de sang et d'oxygène à la fin de la grossesse, mais on sait pas pourquoi, on ne sais pas comment. »
Après la naissance	Christine, Dimitri, Fanny, Flora, Grégoire, Julie, Julien Garçons : 2 Filles : 5 (71%) Total : 7 *Troubles psychologiques acquis* « Elle avait commencé à parler, il s'est passé quelque chose, elle a arrêté de parler, en régressant jusqu'à un an »	Axel Garçons : 1 Filles : 0 (0%) Total : 1 *Faiblesse constitutive déclenchée* « Ils ont dit que c'était des convulsions fébriles thermo-je sais pas quoi. (…) Toutes mes nièces, elles ont bien réussi *(cherche ses mots)* dans leur vie et tout. Et dans la part de mon mari, ils sont tous maçon et femme de ménage ! Donc y'a quelque chose, non ? »	Alexandra Garçons : 0 Filles : 3 (100%) Total : 3 *Troubles neurologiques acquis* « On a fait une chute de cent mètres *[en voiture]* et *[elle]* a eu un traumatisme crânien grave »

Tableau 5 : descriptions pratiques des caractéristiques intellectuelles et comportementales

	Intelligence globalement limitée	**Intelligence perturbée dans certains domaines**	**Intelligence normale**
Comportement normal	Armand, Arnaud, Axel, Benoît, Christine, Emma, Gaultier, Jeanne, Léna, Pierre-Yves, Rodrigue Garçons : 9 Filles : 5 (36%) Total : 14 *Retard mental*	Adrien, Camille, Julie, Julien, Mathias, Mickaël Garçons : 4 Filles : 2 (33%) Total : 6 *Blocage*	*Normalité*
Comportement troublé	Alexandra, Anaïs, Charles, Juliette, Manon, Pauline, Sarah, Tristan Garçons : 1 Filles : 6 (86%) Total : 7 *Handicap mental avec troubles associés*	Anne-Lise, Clément, Damien, Dimitri, Eleonora, Frédéric, Gaël, Grégoire, Paul Garçons : 7 Filles : 3 (43%) Total : 10 *Troubles du comportement avec retard mental associé*	*Psychose*
Comportement différent	Fanny, Noël Garçons : 2 Filles : 3 (60%) Total : 5 *Différence*		

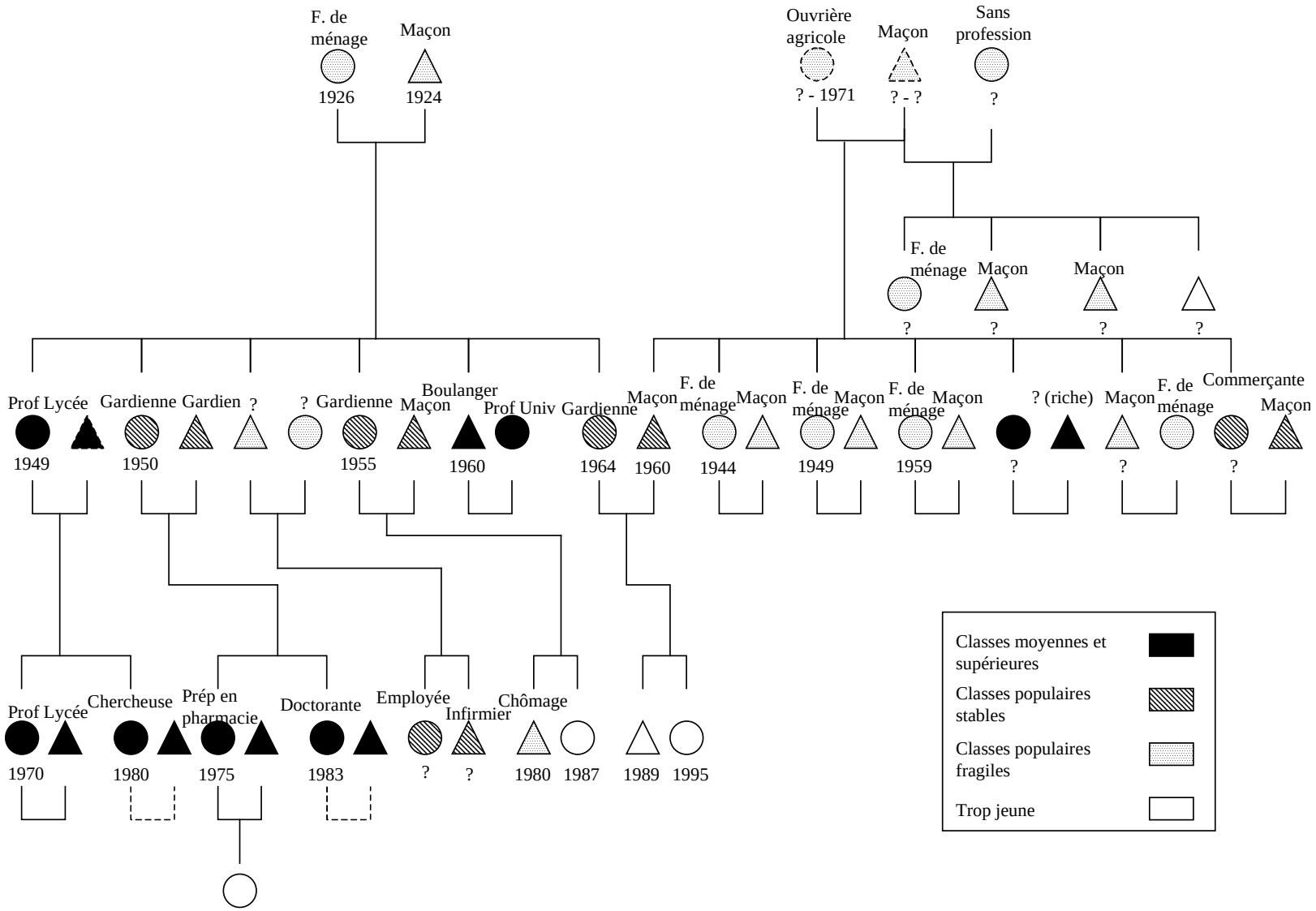
Tableau 6 : progrès attendus et moyens privilégiés

	Progrès importants attendus	**Progrès modérés attendus**
Instruction ordinaire	Axel, Benoît, Christine, Dimitri, Grégoire, Julie, Noël Garçons : 6 Filles : 2 (25%) Total : 8 *Rattraper le retard à son rythme*	Charles Garçons : 3 Filles : 1 (25%) Total : 4 *Promouvoir l'intégration*
Instruction et rééducation	Camille, Mathias, Mickaël Garçons : 3 Filles : 1 (25%) Total : 4 *Provoquer le déblocage*	Adrien, Armand, Léna, Jeanne, Pierre-Yves, Rodrigue Garçons : 4 Filles : 2 (33%) Total : 6 *Pousser au maximum des possibilités*
Instruction et prise en charge psychologique	Fanny, Flora, Julien Garçons : 0 Filles : 3 (100%) Total : 3 *Cultiver la différence*	Anne-Lise, Eleonora, Frédéric, Gaël, Paul Garçons : 3 Filles : 1 (25%) Total : 4 *Cadrer les troubles mentaux*
Éducation spécialisée	Anaïs, Clément, Juliette, Manon, Pauline, Tristan Garçons : 0 Filles : 6 (100%) Total : 6 *Se résigner à la spécialisation*	Alexandra, Arnaud, Clément, Damien, Emma, Gaultier, Sarah Garçons : 4 Filles : 3 (43%) Total : 7 *Accepter le système*

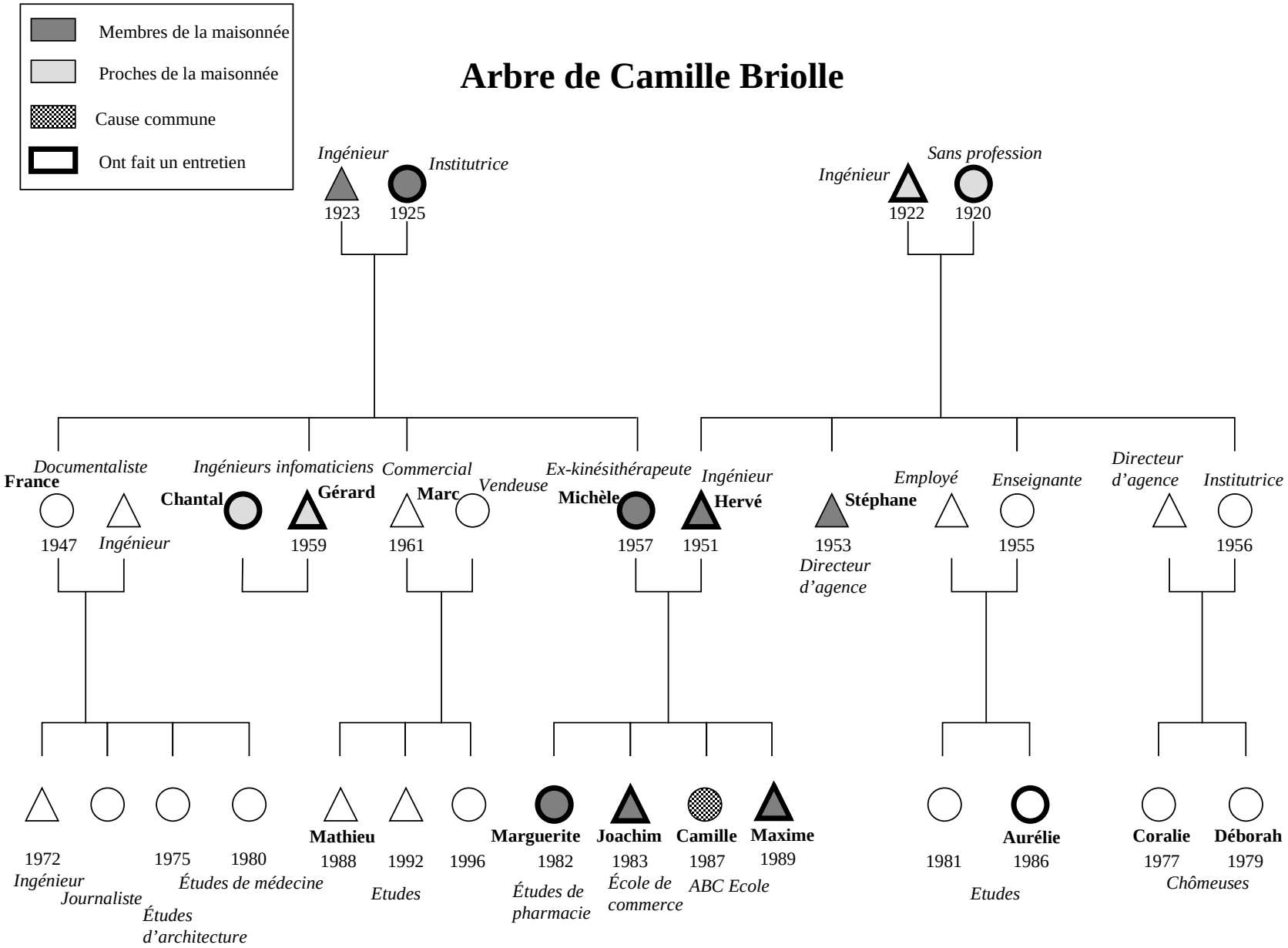
C. *Arbres de famille*

Je présente ci-dessous, dans l'ordre de leur utilisation, les arbres utilisés dans le corps de la thèse afin que le lecteur puisse s'y référer pour suivre les cas avec plus de facilité. Je rappelle que la plupart de ces cas sont en réalité des montages de cas et que seuls les membres du jury ont à leur disposition une grille d'anonymisation explicitant ces montages.

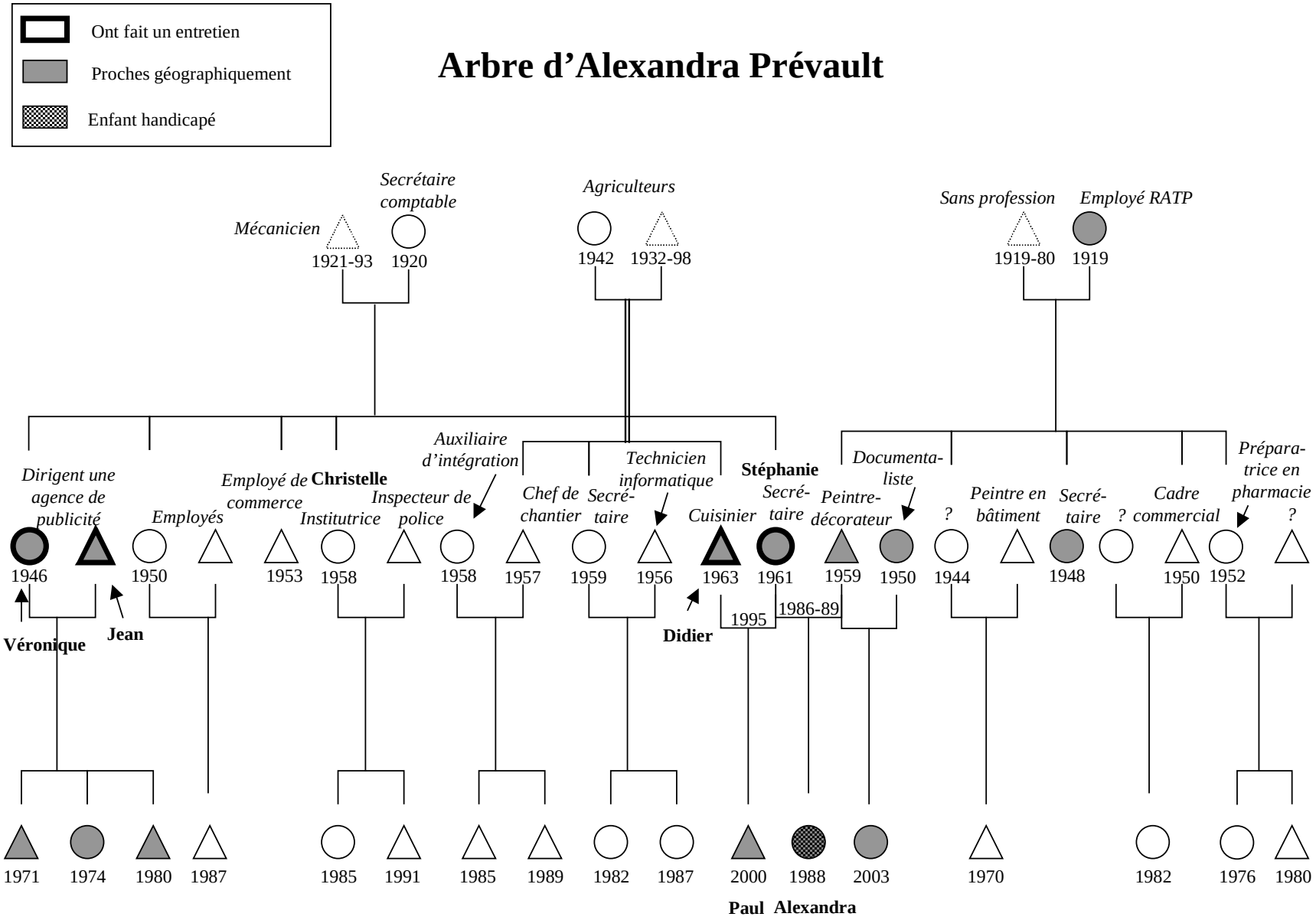
Arbre d'Alexis Monteiro



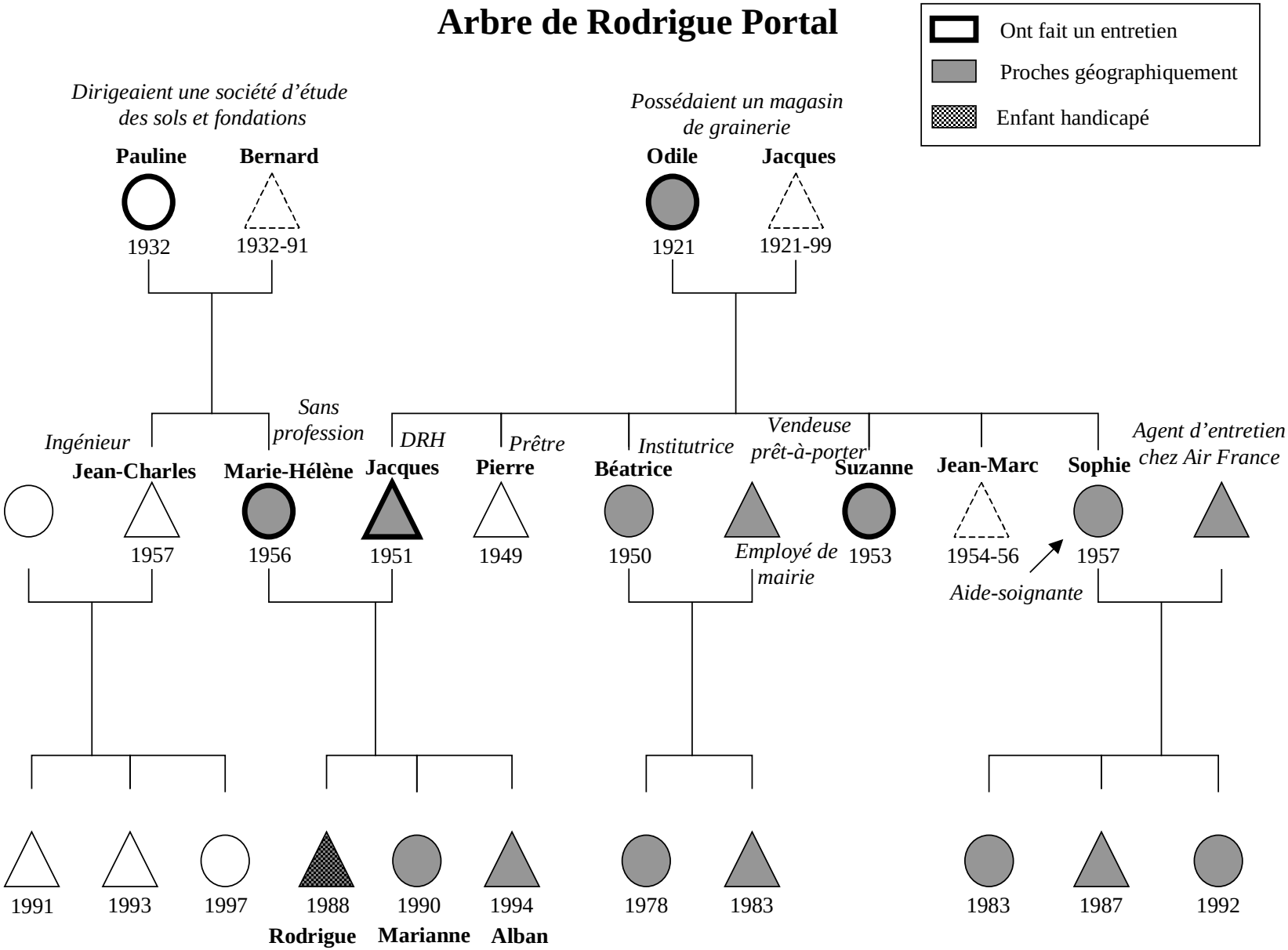
Arbre de Camille Briolle



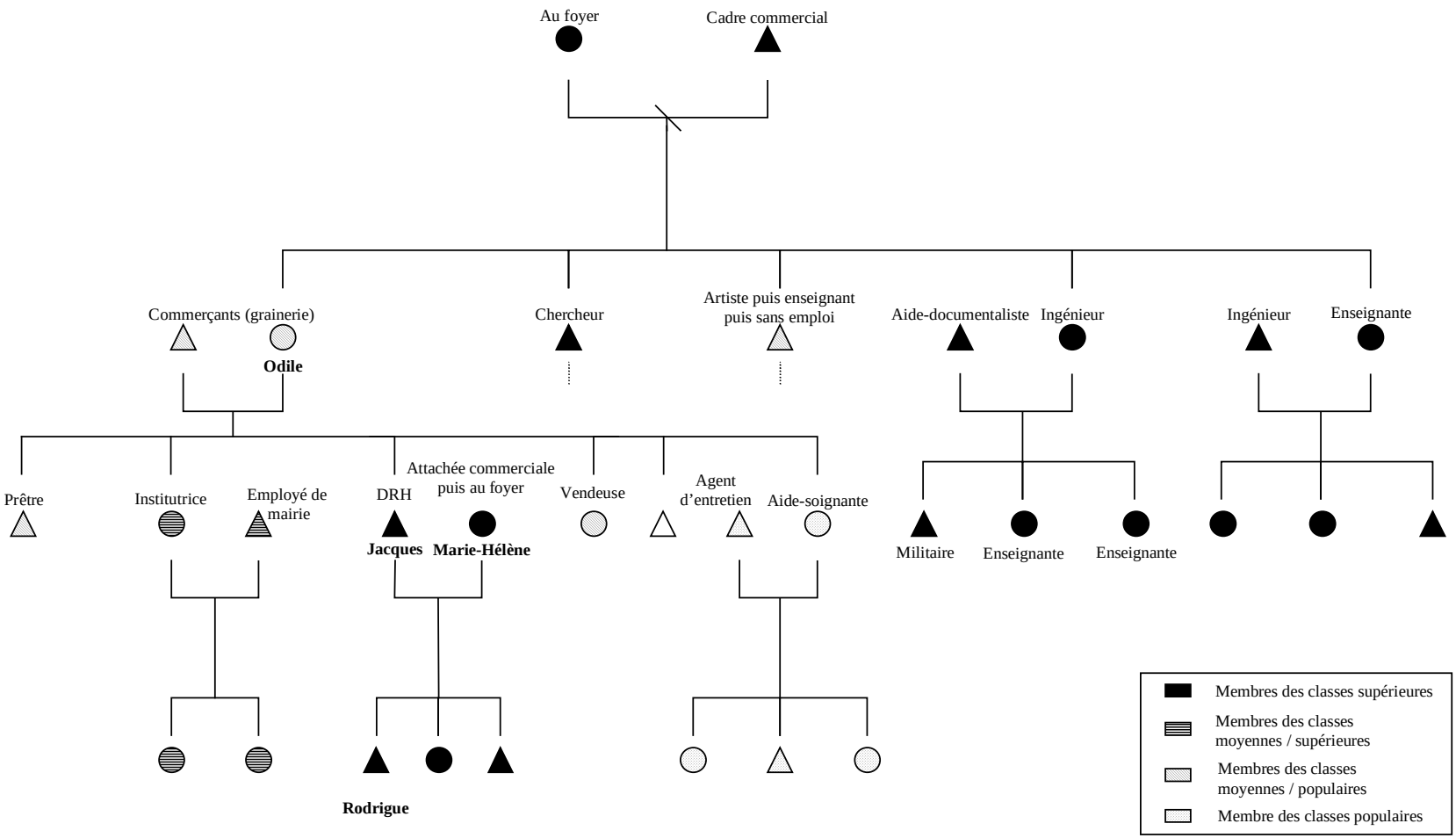
Arbre d'Alexandra Prévault



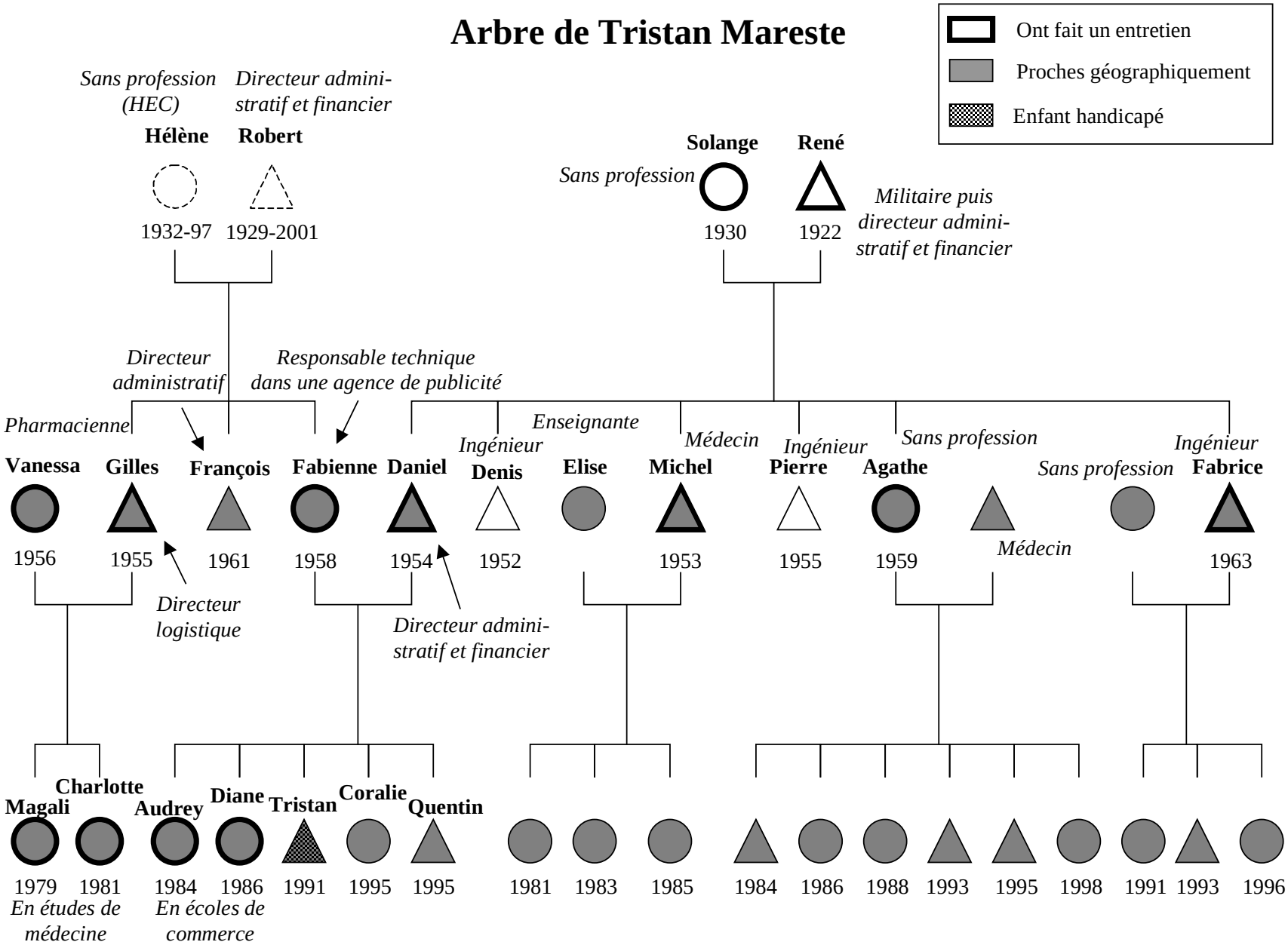
Arbre de Rodrigue Portal



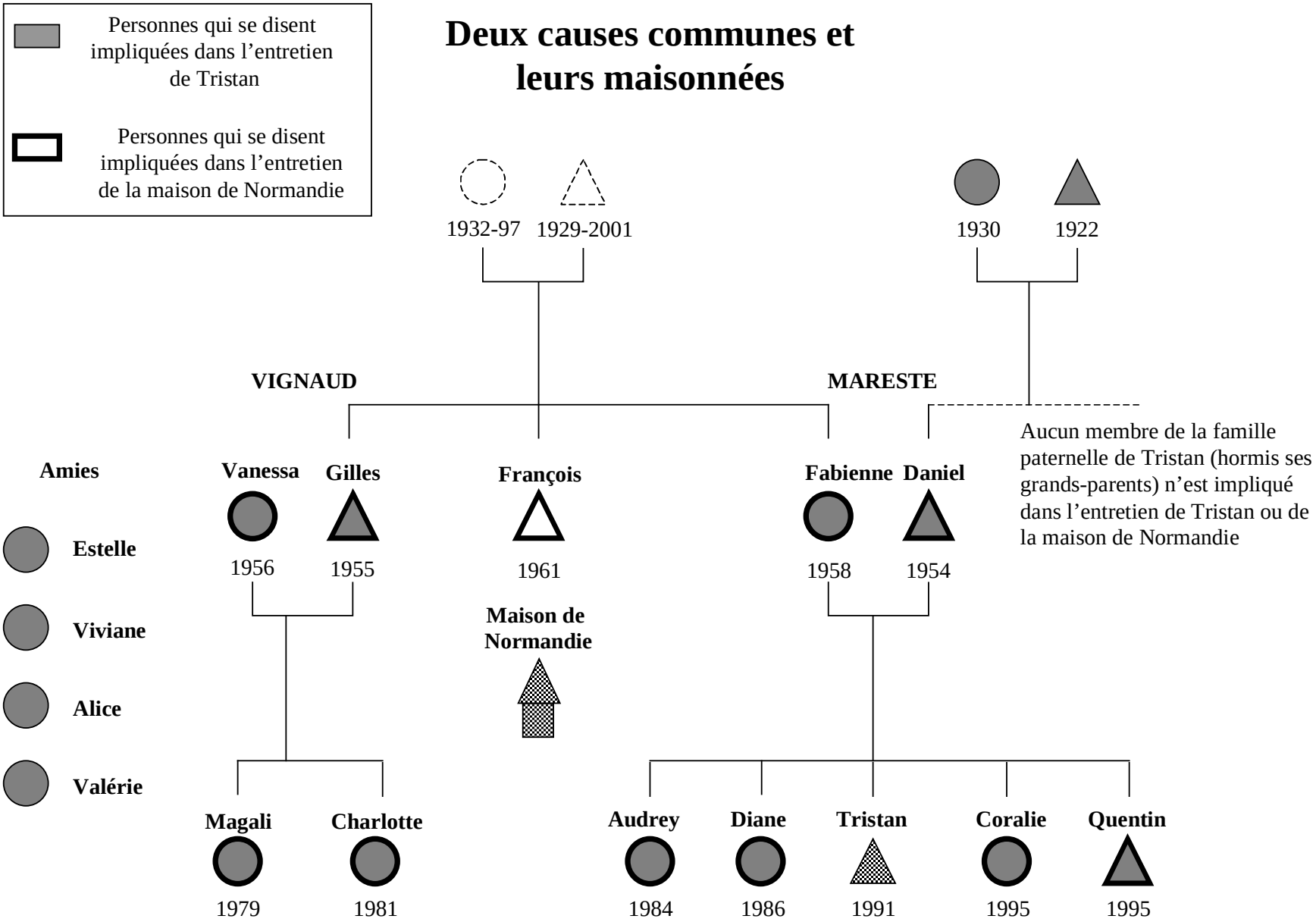
Positionnement social des membres de la famille Portal



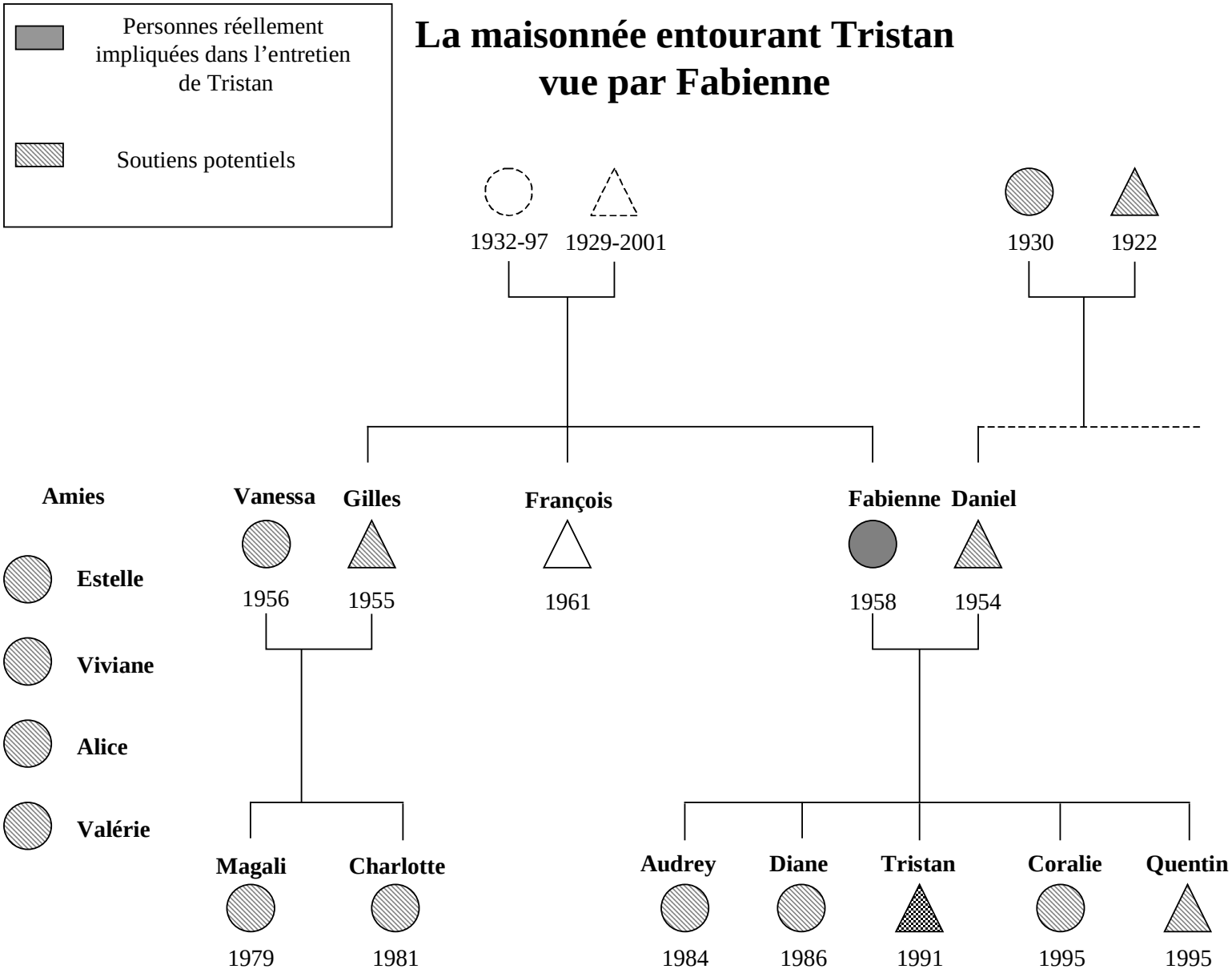
Arbre de Tristan Mareste



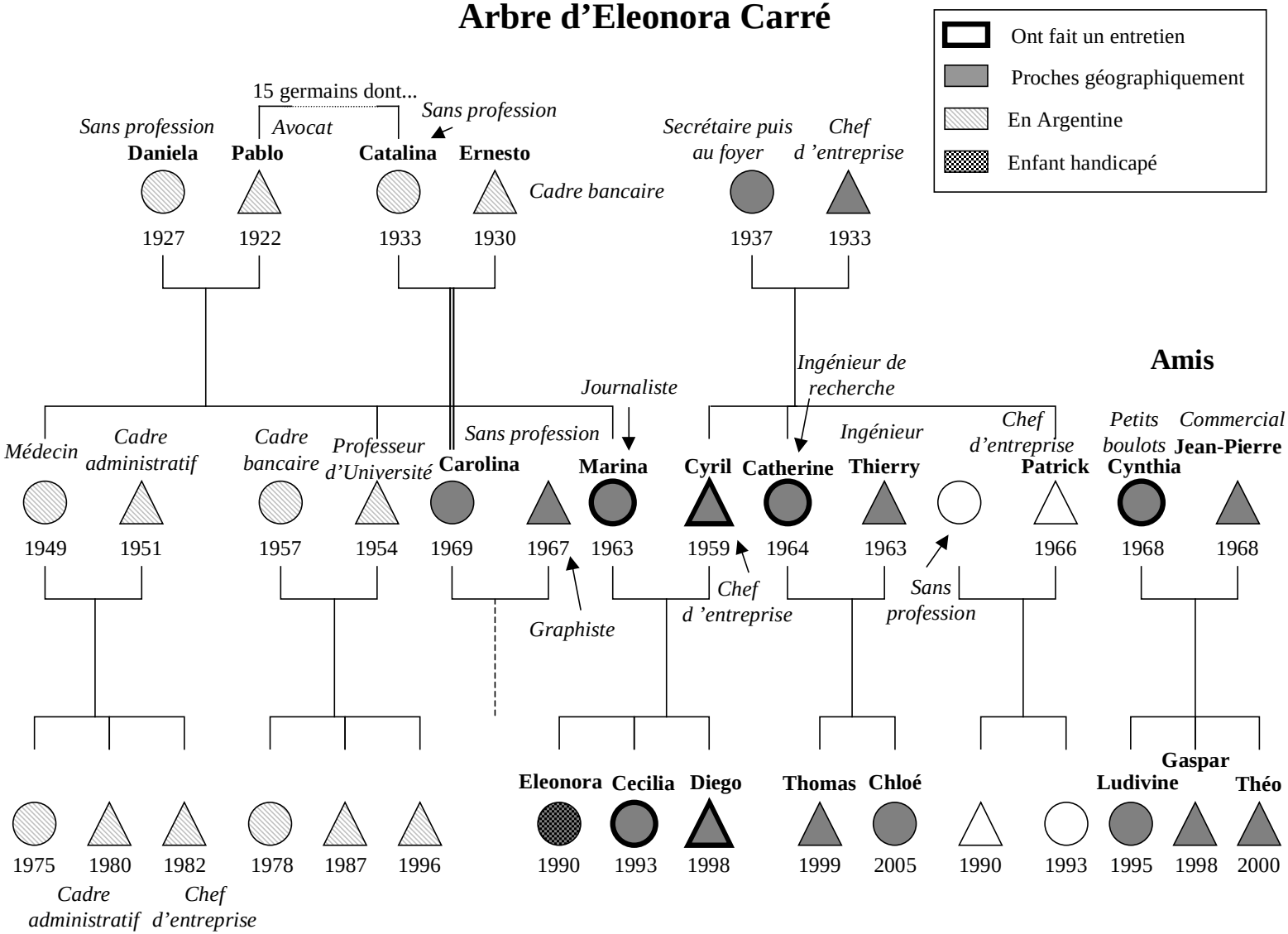
Deux causes communes et leurs maisonnées



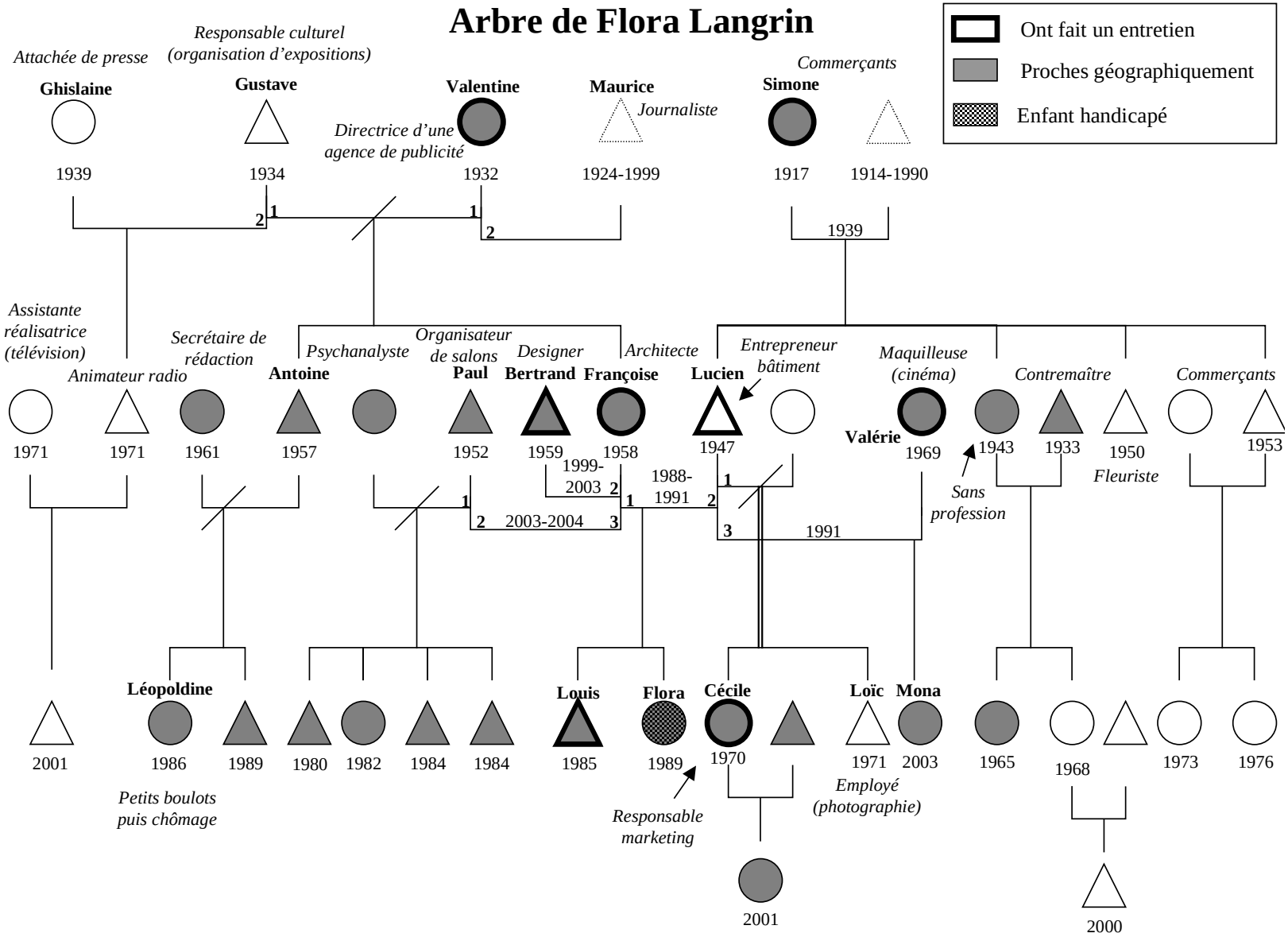
La maisonnée entourant Tristan vue par Fabienne



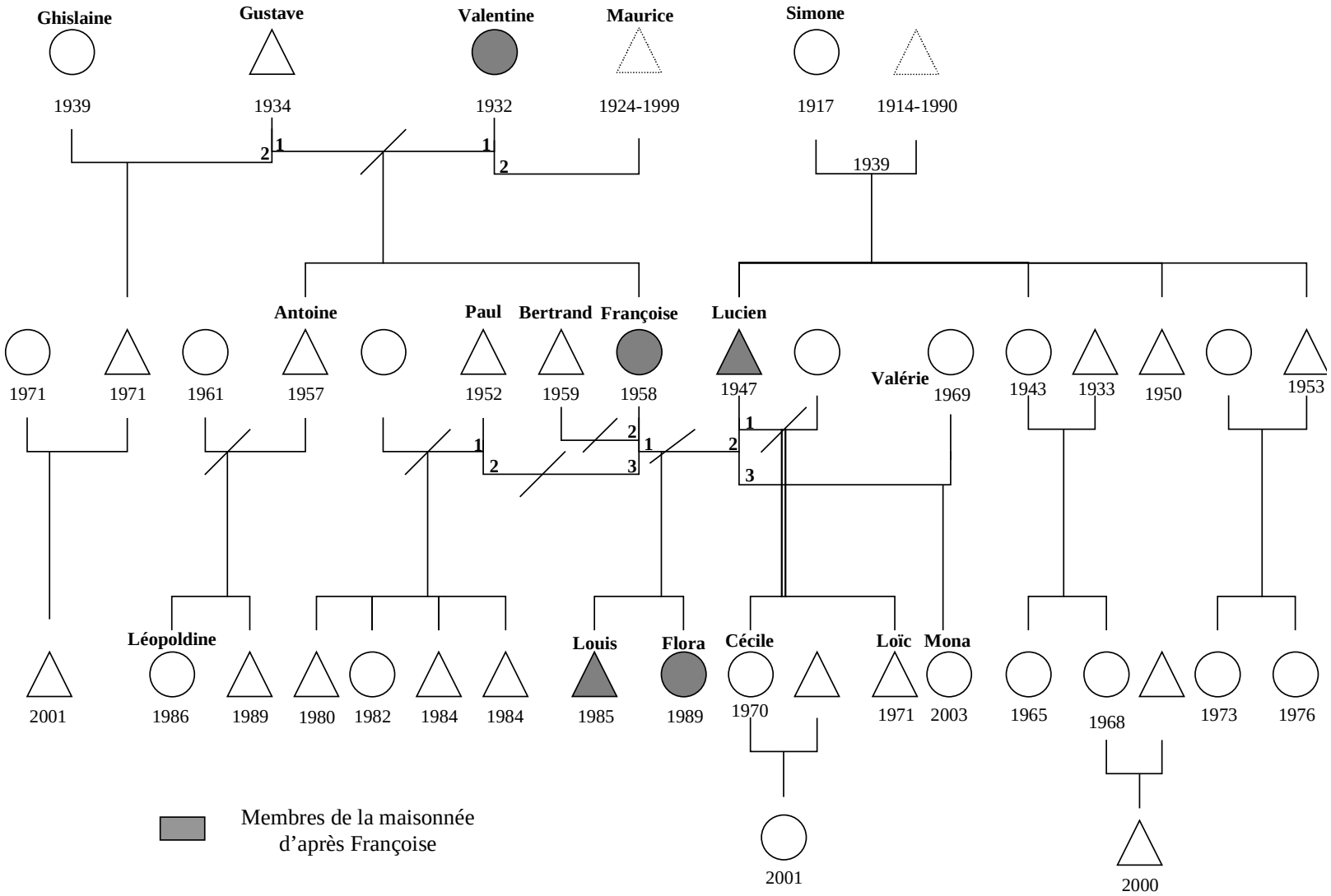
Arbre d'Eleonora Carré



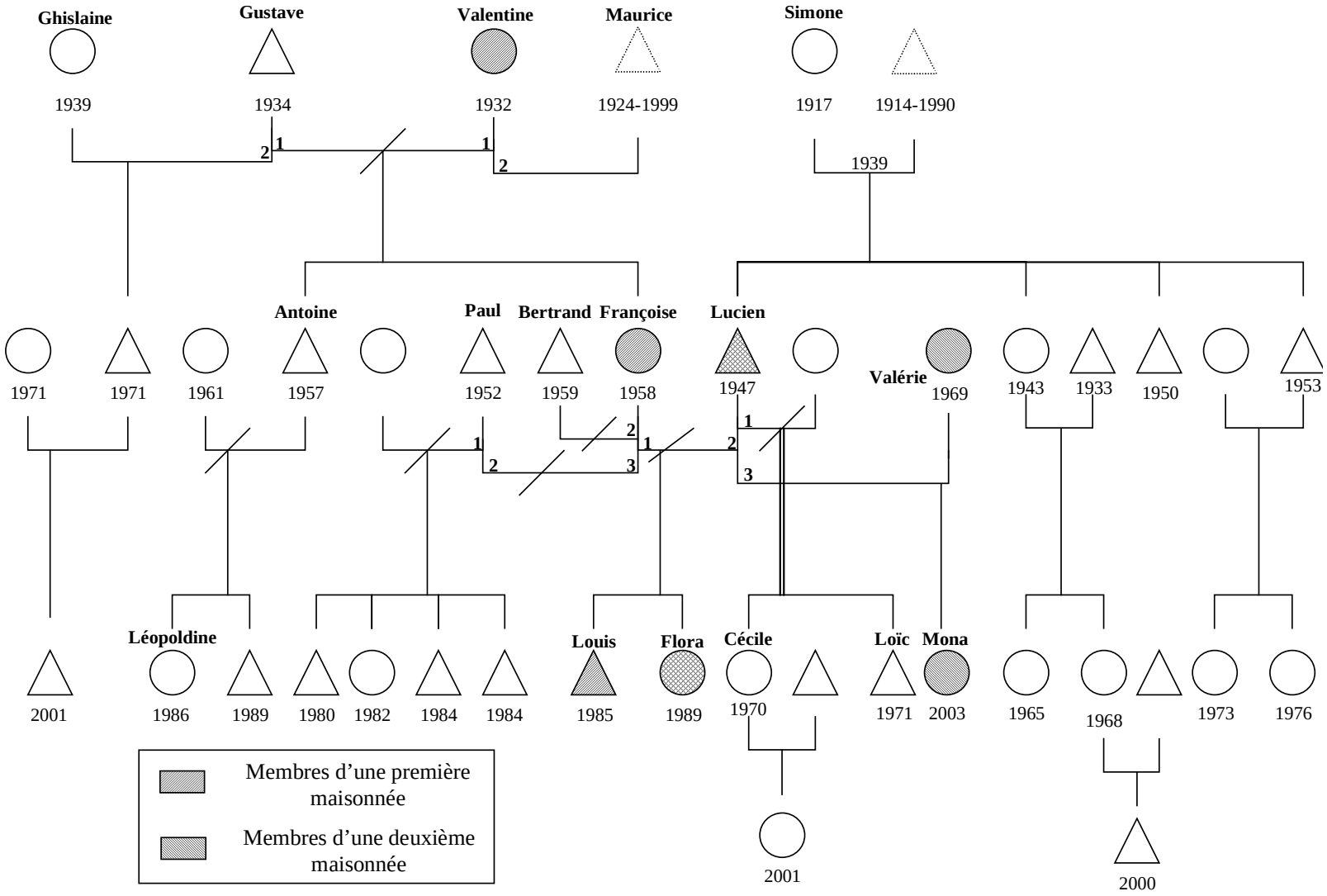
Arbre de Flora Langrin



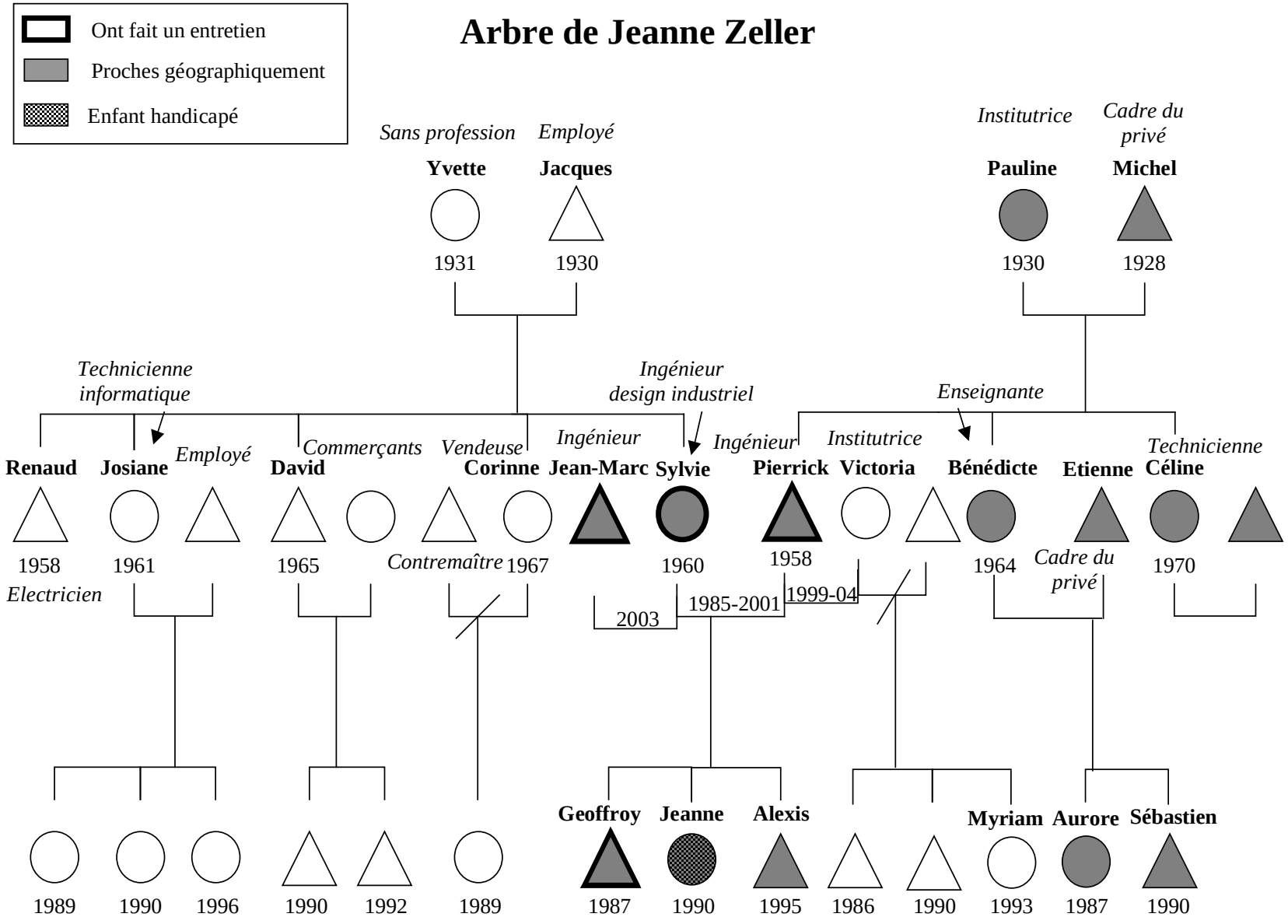
Maisonnée de Flora Langrin d'après Françoise

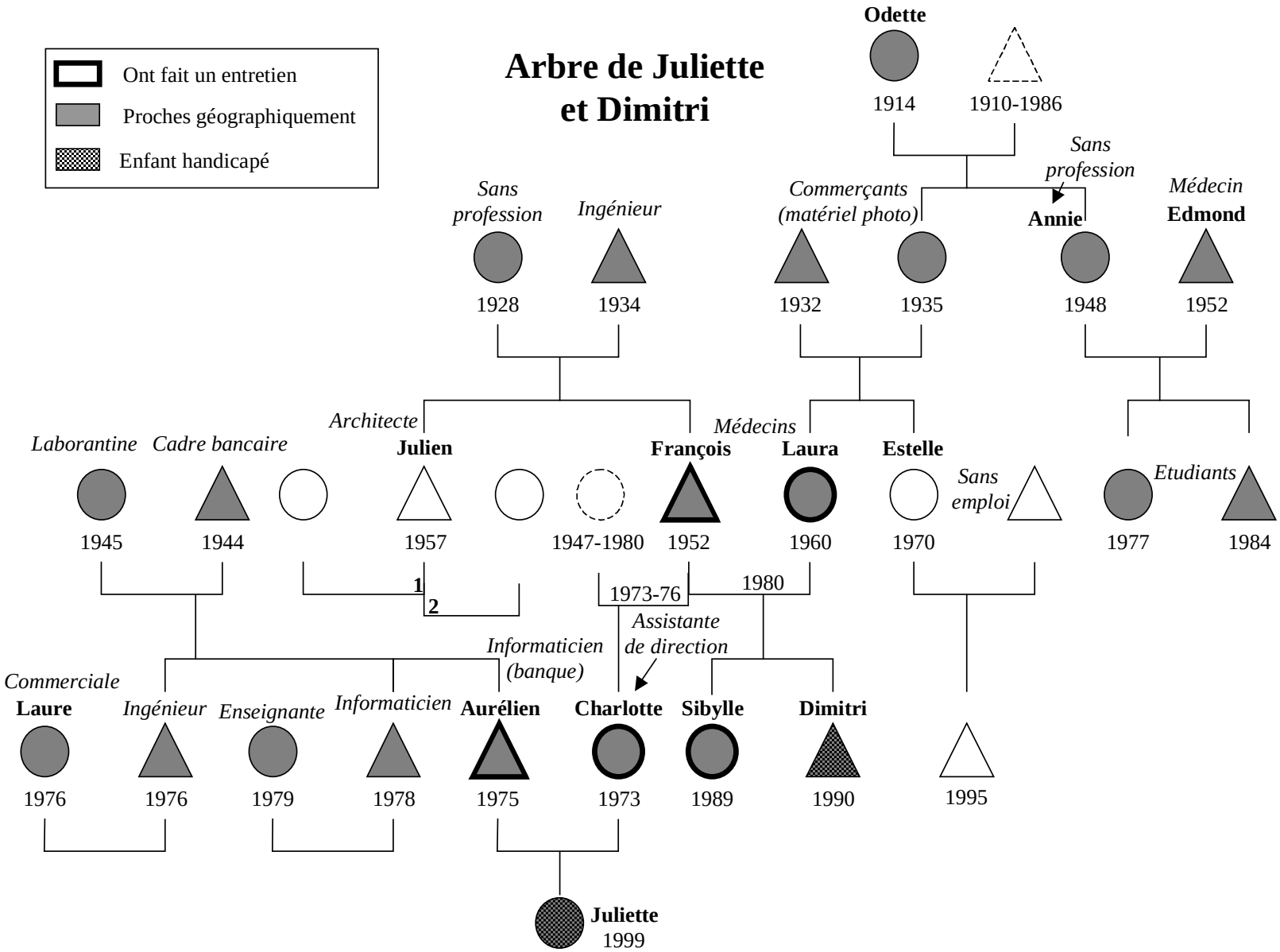


Maisonnées de Flora Langrin d'après Lucien



Arbre de Jeanne Zeller




Arbre de Juliette et Dimitri
Ont fait un entretien
Proches géographiquement
Enfant handicapé
Odette
1914
1910-1986
Sans profession
Commerçants (matériel photo)
Annie
Médecin
Edmond
Sans profession
Ingénieur
1928
1934
1932
1935
1948
1952
Architecte
Médecins
Laborantine
Cadre bancaire
Julien
François
Laura
Estelle
Sans emploi
Etudiants
1945
1944
1957
1947-1980
1952
1960
1970
1977
1984
1
2
1973-76
1980
Assistante de direction
Informaticien (banque)
Commerciale
Laure
Ingénieur
Enseignante
Informaticien
Aurélien
Charlotte
Sibylle
Dimitri
1976
1976
1979
1978
1975
1973
1989
1990
1995
Juliette
1999

D. *Courriers de négociation*

Je présente ci-dessous l'ensemble des courriers envoyés dans le but de négocier des entretiens ou des terrains, avec plus ou moins de réussite selon les cas.

1. Lettre aux parents ayant un enfant scolarisé à ABC École

Cette lettre a été distribuée par les directrices d'ABC École à tous les enfants présents cette année-là à l'école, avec la consigne qu'ils la transmettent à leurs parents.

Mes coordonnées Paris, le 15 septembre 2002

Madame, Monsieur,

Étudiant en sociologie depuis plusieurs années, je commence actuellement un mémoire de DEA en sociologie de la famille, dirigé par l'École Normale Supérieure et l'École des Hautes Études en Sciences Sociales. Je souhaite m'intéresser à la façon dont les familles s'occupent d'enfants nécessitant, pour diverses raisons, une attention particulière.

Ne disposant pas de moyens suffisants pour réaliser une enquête statistique de grande ampleur, je suis à la recherche de personnes prêtes à m'aider en m'accordant un entretien à ce sujet. Il s'agirait simplement de parler librement avec moi de tout ce qui vous paraîtra important. Je vous guiderai bien sûr par des questions ouvertes vers les points qui m'intéressent, mais l'essentiel pour moi sera de comprendre ce que *vous* jugez primordial.

J'ai choisi, pour mener à bien ce travail, de m'appuyer sur « ABC École », dans laquelle votre enfant est scolarisé. Madame Lambert m'a d'ores et déjà assuré de son soutien et elle a bien voulu se charger de vous transmettre ce courrier. Elle m'a également proposé de mettre à notre disposition un bureau dans lequel l'entretien pourrait se dérouler au calme et dans la discrétion. Il va sans dire que tout ce dont vous pourrez me faire part restera strictement confidentiel. Si les entretiens qu'il me sera permis d'effectuer nourriront mon mémoire, je prendrai soin d'anonymiser tous les noms et prénoms cités.

Ce travail s'inscrit dans un projet plus vaste de recherche sur les fonctionnements familiaux, que l'on connaît concrètement encore assez mal. Je sais que cette requête peut vous paraître surprenante, voire indiscrète, et que je vous demande en quelque sorte un don gratuit d'un peu de votre temps. Il est de ce fait parfois malaisé de trouver des personnes disposées à partager leur expérience le temps d'un entretien. Or rencontrer ceux que leur vie quotidienne met face au thème étudié est un moment-clef d'une recherche sociologique. C'est pourquoi je vous serais infiniment reconnaissant de prêter une attention particulière à ce courrier et d'y apporter une réponse, soit en me contactant directement, soit par le biais d'« ABC École ».

En espérant vous avoir convaincu(e) de l'importance que revêt pour moi votre participation, je vous adresse, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments les plus respectueux,

2. Lettre à Mme Lambert accompagnant le courrier précédent

Mes coordonnées Paris, le 15 septembre 2002

Mme Lambert,

Voici, comme convenu il y a quelques jours au téléphone, le courrier que vous m'avez conseillé de vous envoyer. Encore une fois, n'hésitez pas à le lire et à me faire part de vos remarques, critiques et conseils. Je serai malheureusement absent du 16 au 22 septembre, mais vous pouvez m'envoyer un mail ou me joindre au téléphone à partir du 23 septembre.

Cette étude est très importante pour moi et je vous serai donc très reconnaissant pour tout ce que vous pourrez faire afin de faciliter les premiers contacts, qui sont toujours les plus difficiles. Je vous sais d'ailleurs gré de l'aide que vous m'avez déjà apportée. Mais je sais par expérience que dans ce genre d'enquêtes, les refus catégoriques d'entretien sont dans un premier temps monnaie courante, tout en laissant par la suite fréquemment la place à un enthousiasme a priori imprévisible. Les entretiens individuels, placés sous le sceau de la confidence et de l'anonymat, sont souvent l'occasion, même pour des personnes qui y sont de prime abord réticentes, de développer, de mettre en mots des choses qui leur tiennent à cœur et qu'elles n'ont que très rarement l'opportunité d'épancher. C'est là la seule « récompense » que leur offrirait leur participation à l'enquête, mais elle n'a souvent rien de négligeable.

C'est pourquoi je me permets de vous demander d'insister, dans la mesure du possible et de la décence bien sûr, auprès des parents de vos élèves, notamment auprès des plus hésitants. Toutefois, si vous pouviez déjà simplement apposer le cachet de votre établissement ou votre signature au bas de mon courrier, vous m'aideriez certainement déjà beaucoup en apaisant une méfiance bien compréhensible.

Je vous remercie d'avance de tout le mal que vous vous donnez pour moi.

3. Lettre accompagnant le questionnaire exploratoire[8] soumis aux parents ayant un enfant à ABC École

Mes coordonnées Paris, le 21 avril 2003

Madame, Monsieur,

Comme vous vous en souvenez peut-être, je vous avais fait transmettre en début d'année une courte lettre pour vous demander si vous accepteriez de me rencontrer pour effectuer avec moi un entretien confidentiel au sujet de votre enfant scolarisé à ABC École. Je suis en effet étudiant en DEA de sociologie et je tente de comprendre quelles sont toutes les difficultés auxquelles on peut avoir à faire face lorsque l'on a un enfant dont les écoles ordinaires ne veulent pas. Je tiens tout d'abord à remercier profondément tous ceux qui ont accepté de me rencontrer et qui ont eu l'infinie patience de me raconter leurs problèmes, leurs hésitations, leurs inquiétudes, leurs choix et leurs espoirs. Ces entretiens sont pour moi un matériau d'une grande richesse, que je suis encore loin d'avoir entièrement exploité.

Cependant, il est important pour moi de ne pas extrapoler à partir de quelques cas les raisons qui peuvent pousser à scolariser son enfant dans une école comme ABC École. C'est pourquoi je me permets de vous solliciter une nouvelle fois, non plus pour vous demander de me rencontrer (bien que cela soit encore possible), mais simplement pour vous demander de répondre à quelques questions qui m'aideraient à savoir si les entretiens que j'ai pu mener représentent des cas tout à fait particuliers ou non. Je sais bien que dans de telles situations, tous les cas sont forcément particuliers, mais vos réponses m'aideraient tout de même grandement à me faire une idée un petit peu plus précise des familles qui ont choisi cette école.

Je tiens donc tout d'abord à m'excuser auprès de ceux que j'ai déjà rencontrés et à qui je demande des choses qu'ils m'ont pour la plupart déjà dites. Tout en vous demandant votre indulgence, j'aimerais si cela n'est pas trop pénible pour vous que vous répondiez une fois de plus aux quelques questions ci-jointes, de façon à ce que je puisse vraiment comparer l'ensemble des réponses entre elles, sans avoir à recourir à la foison d'informations que comportent les entretiens, bien plus riches mais aussi moins comparables les unes avec les autres. Je vous demanderai alors simplement de me préciser en bas de page, comme cela vous est demandé, si vous m'avez déjà rencontré.

Pour tous les autres, il me semble important de rappeler combien cette enquête présente des garanties d'anonymat et de confidentialité. Je ne vous demande d'ailleurs aucunement de me donner des renseignements nominatifs, sauf si vous accepteriez éventuellement de faire un entretien (qui ne se déroulerait probablement que dans quelques mois), auquel cas vos coordonnées personnelles ne me serviront qu'à vous contacter, et non bien sûr à rendre les informations fournies nominatives, ce qui n'a d'ailleurs aucun intérêt pour moi. D'autre part, ces informations ne seront communiquées à absolument personne et ne donneront lieu qu'à une analyse dont les résultats seront confinés à mon mémoire de DEA, dans lequel le nom même d'ABC École, de même que sa localisation, n'apparaîtront pas.

[8] Que l'on trouvera plus bas, avec les autres documents concernant ABC École.

C’est pourquoi je vous demande – et je vous en suis d’ores et déjà très reconnaissant si vous acceptez de le faire – d’insérer votre questionnaire rempli dans une enveloppe fermée portant la mention « Pour Jean-Sébastien Eideliman », que vous pourrez remettre aux directrices d’ABC École qui me la transmettront directement, à moins que vous ne préfériez l’envoyer à mon adresse indiquée ci-dessus. J’ai taché de ne pas surcharger le questionnaire et toutes les questions que j’ai jugées les plus essentielles tiennent sur une page seulement. Il est vraiment très important pour moi d’avoir ces informations pour un maximum de personnes, si bien que je vous demande avec insistance de bien vouloir passer quelques minutes à remplir cette page de questions. Sachez par ailleurs que mon mémoire de DEA donnera lieu à un rapport que vous pourrez obtenir si vous me le notifiez en fin de questionnaire.

Concernant le questionnaire lui-même, n’hésitez pas à me donner des détails et à développer vos réponses, si besoin au verso, où vous pouvez me dire tout ce qui vous semble important au sujet de votre enfant, de vos choix de scolarisation et autres. Vous pouvez aussi me faire part de vos incompréhensions devant mes questions les plus maladroites en m’envoyant par exemple un mail, en réponse duquel je ferai mon possible pour vous expliquer ce que j’attendais en réponse à telle ou telle question.

Je vous remercie encore une fois de tout ce que vous pourrez faire pour moi et vous souhaite de trouver la bonne solution pour votre bonheur et celui de votre enfant.

Jean-Sébastien Eideliman

4. Lettres envoyées à la CDES de Paris dans l'espoir (déçu) de prolonger mon enquête au sein de cette commission

Mes coordonnées

Paris, le 04/03/04

Madame, Monsieur,

Je sollicite l'autorisation de pouvoir mener à la CDES de Paris des observations du fonctionnement quotidien de cette institution, notamment des séances où la Commission rencontre les familles d'enfants handicapés, ainsi que des entretiens avec certains de ses membres.

Je suis en effet en première année de doctorat de sociologie à l'École Normale Supérieure de Paris et à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales et je travaille sur la prise en charge institutionnelle et familiale des enfants handicapés mentaux. L'an dernier, mon DEA avait porté sur une petite structure spécialisée dans l'accueil d'enfants handicapés mentaux. J'ai complété ce travail ethnographique par une analyse statistique d'une partie des données de l'enquête de l'INSEE « Handicaps, incapacités, dépendance ».

Mon travail de DEA m'a convaincu de l'importance de tenir compte des différentes façons dont est caractérisé un même enfant pour comprendre le mode de prise en charge choisi. Je n'ai pour l'instant recueilli que le point de vue des familles et il serait pour moi salutaire de le confronter à d'autres, et notamment à celui de la CDES. Au-delà de la confrontation des points de vue, je souhaite observer les activités propres de la CDES (notamment l'attribution de l'AES et les avis d'orientation), qui s'appuient justement sur les besoins et possibilités de l'enfant. Enfin, la CDES est l'un des lieux où se confrontent les avis des spécialistes du domaine et des familles, et cette confrontation est au cœur de mes préoccupations.

Il va sans dire qu'une telle démarche sociologique repose sur une garantie totale de confidentialité et d'anonymat. Tout ce que je pourrai entendre ou voir ne sera jamais répété à quiconque, mais seulement utilisé de manière anonyme (lieux et personnes) et à des fins scientifiques. Je reste bien sûr à votre disposition pour toute demande d'informations complémentaires. Vous trouverez par ailleurs en annexe davantage de détails sur mes hypothèses de travail.

En espérant vous avoir convaincu de l'intérêt que nous pouvons trouver à collaborer, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments les plus respectueux.

Jean-Sébastien Eideliman

Paris, le 04/03/04

Madame, Monsieur,

Je vous serais reconnaissante de bien vouloir accorder toute votre attention à la demande de Jean-Sébastien Eideliman, dont je dirige les travaux depuis quatre ans. La qualité de ces derniers, et leur rigueur méthodologique et déontologique, me permettent de vous assurer que vous pouvez lui prêter une entière confiance, tant sur le plan de la production de résultats féconds que sur celui de la discrétion que nécessite ce genre d'enquête.

Suivant de près l'avancement de ses travaux actuels, je mesure l'importance que revêt pour lui la possibilité d'étudier le fonctionnement de la CDES, instance centrale en matière de prise en charge des enfants handicapés mentaux.

Enfin, si l'objectif premier de cette étude est de parfaire la formation sociologique de Jean-Sébastien Eideliman tout en améliorant la connaissance de cet enjeu essentiel que représente aujourd'hui la prise en charge des enfants handicapés mentaux, je voudrais attirer votre attention sur le fait qu'elle s'insère également dans un programme de recherche plus large, qui englobe d'autres disciplines (comme l'économie et l'anthropologie) et d'autres institutions de recherche (comme l'Université Paris-IX Dauphine), qui porte sur la prise en charge de la dépendance dans la France contemporaine et dont je suis partie prenante. Comprendre comment interagissent ce qu'on appelle parfois un peu rapidement les solidarités familiales d'un côté et les différents systèmes sociaux d'aide et de prise en charge de l'autre nous semble aujourd'hui primordial et j'ose espérer que vous partagerez cette ambition.

Je vous remercie donc par avance de réserver un bon accueil à Jean-Sébastien Eideliman.

Bien cordialement,

Florence Weber
Directrice du Département de Sciences
sociales de l'École Normale Supérieure de Paris.

5. Lettre envoyée à Mme Gelbert

Mes coordonnées

Paris, le 09/03/04

Mme Gelbert,

Je vous écris cette lettre pour savoir s'il serait possible d'une part d'avoir un entretien avec vous, d'autre part d'assister en observateur aux séminaires que vous donnez dans un cadre hospitalier sur les troubles de type aphasique.

Je suis en effet en première année de doctorat de sociologie à l'École Normale Supérieure de Paris et à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales et je travaille sur la prise en charge institutionnelle et familiale des enfants handicapés mentaux. L'an dernier, mon DEA avait porté sur une petite structure spécialisée dans l'accueil d'enfants handicapés mentaux que vous connaissez bien : ABC École. J'ai complété ce travail ethnographique par une analyse statistique d'une partie des données de l'enquête de l'INSEE « Handicaps, incapacités, dépendance ».

Après avoir mené des entretiens avec les familles de certains enfants et aussi avec les enseignants de l'école, j'aimerais élargir mon point de vue en comprenant mieux comment sont orientés les enfants handicapés mentaux vers telle école ou institution et comment s'établissent les diagnostics portés sur ces enfants. Il me semble que vous êtes au cœur de ces deux interrogations, dans la mesure où vous êtes spécialiste des troubles de type aphasique et où vous orientez de nombreux enfants vers différentes structures, y compris vers ABC École.

Il va sans dire qu'une telle démarche sociologique repose sur une garantie totale de confidentialité et d'anonymat. Tout ce que je pourrai entendre ou voir ne sera jamais répété à quiconque, mais seulement utilisé de manière anonyme (lieux et personnes) et à des fins scientifiques. Je reste bien sûr à votre disposition pour toute demande d'informations complémentaires. Vous trouverez par ailleurs en annexe davantage de détails sur mes hypothèses de travail.

En espérant pouvoir bientôt vous rencontrer, je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes sentiments les plus respectueux.

Jean-Sébastien Eideliman

6. Lettre aux parents adhérents des Papillons Blancs de Paris

Cette lettre a été envoyée aux 100 premiers adhérents (par ordre alphabétique) des Papillons Blancs de Paris qui avaient un adolescent handicapé ayant entre 10 et 20 ans. Ils pouvaient me contacter par téléphone ou par mail (j'ai ici enlevé mes coordonnées).

Mes coordonnées

Paris, le 20 juin 2004

Madame, Monsieur,

J'ai commencé cette année une thèse de sociologie à l'École Normale Supérieure de Paris et à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, qui porte sur les difficultés auxquelles doivent faire face les familles ayant un enfant présentant un retard ou un handicap sur le plan intellectuel. Après avoir étudié durant mon DEA des familles qui avaient choisi de scolariser leur enfant dans une petite école privée et hors-contrat (je tiens d'ailleurs à votre disposition le rapport tiré de ce mémoire), j'ai choisi, pour compléter ce premier travail, de m'appuyer sur les Papillons blancs, association dont vous êtes adhérent(e). Madame Collot, directrice des Papillons Blancs, a eu la gentillesse de m'accorder son soutien et a bien voulu se charger de vous transmettre ce courrier. Ma recherche vise à terme à expliciter les raisons et les contraintes qui poussent les parents de ces enfants souvent exclus des cursus ordinaires à privilégier telle forme de prise en charge plutôt que telle autre. Si je n'ai pas la prétention de penser que mes conclusions pourront influencer à court terme les politiques menées dans ce domaine, j'espère contribuer à mettre en lumière le point de vue des principaux intéressés.

Or je suis convaincu que pour bien comprendre le point de vue des familles de ces enfants, la rencontre et l'écoute de ceux qui sont confrontés au quotidien à cette situation est indispensable. C'est pourquoi je suis à la recherche de personnes prêtes à m'aider en m'accordant un entretien à ce sujet. Il s'agirait simplement de parler librement avec moi de tout ce qui vous paraîtra important. Je vous guiderai bien sûr par des questions ouvertes vers les points qui m'intéressent, mais l'essentiel sera pour moi de comprendre ce que *vous* jugez primordial. Je serai bien sûr entièrement à votre disposition pour déterminer une date et un lieu qui vous conviennent pour mener cet entretien. Il va également sans dire que tout ce dont vous pourrez me faire part restera strictement confidentiel et anonyme. Je m'engage en retour à vous fournir une synthèse de mon travail une fois terminé.

Je sais que cette requête peut vous paraître contraignante et que je vous demande en quelque sorte un don gratuit d'un peu de votre temps. Il est de ce fait souvent malaisé de trouver des personnes disposées à partager leur expérience le temps d'un entretien. C'est pourquoi je vous serais infiniment reconnaissant de prêter une attention particulière à ce courrier et d'y apporter une réponse en me contactant par courrier ou par téléphone (mes coordonnées figurent ci-dessus).

En espérant vous avoir convaincu(e) de l'importance que revêt pour moi votre participation, je vous adresse, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments les plus respectueux.

7. Lettres envoyées au directeur des Papillons Blancs de Paris dans l'espoir (déçu) d'avoir accès à des données statistiques concernant les adhérents

Mes coordonnées

Paris, le 09/01/05

Monsieur Mesnil,

Le travail de terrain que j'effectue dans le cadre d'un doctorat en sociologie à l'École Normale Supérieure de Paris et à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, sous la direction de Mme Florence Weber (directrice du laboratoire de sciences sociales ENS / EHESS), m'a conduit à collaborer étroitement avec les Papillons Blancs de Paris. L'objectif de mon travail est en effet d'éclairer le point de vue des familles sur les choix de prise en charge effectués en faveur d'enfants handicapés mentaux. Il est donc pour moi crucial de pouvoir rencontrer des familles d'enfants handicapés mentaux, ce que les Papillons Blancs m'ont grandement aidé à faire.

Après plusieurs entrevues avec Mme Collot, nous sommes tombés d'accord sur le protocole de contact suivant : l'association choisissait aléatoirement une centaine de familles dont l'enfant handicapé avait entre 10 et 20 ans (tranche d'âge sur laquelle je souhaite focaliser mon étude), auxquelles j'envoyais un courrier leur demandant si elles acceptaient d'avoir avec moi un entretien confidentiel. Les courriers ont été postés peu après la dernière rentrée scolaire et les résultats ont été très positifs : plus d'une famille sur quatre a accepté de me recevoir. Qui plus est, nombre de familles ont accepté que je fasse non pas un seul, mais plusieurs entretiens avec les différentes personnes concernées par la prise en charge de l'enfant handicapé.

Je suis donc très reconnaissant aux Papillons Blancs de cette fructueuse coopération et je compte bien en retour vous fournir dès que possible le fruit de ma recherche. Mon travail de terrain n'est pas encore terminé (il comporte également des investigations du côté d'établissements scolaires), mais est déjà en bonne voie : j'ai pour l'instant réalisé une soixante d'entretiens (d'une durée moyenne de deux heures) avec vingt-deux familles adhérentes des Papillons Blancs de Paris, qui viennent s'ajouter à une autre série d'entretiens avec des familles rencontrées par le biais d'une école privée accueillant des enfants handicapés mentaux.

Cependant, vous comprendrez qu'il est extrêmement important pour moi de pouvoir situer les familles que je rencontre par rapport à l'ensemble des familles auxquelles je me suis adressé. C'est pourquoi je sollicite la permission d'avoir accès aux fiches d'adhésion des familles des Papillons Blancs de Paris, de manière à collecter, *de manière totalement anonyme*, des renseignements généraux me permettant de caractériser de manière sociologique l'ensemble de la population à laquelle j'ai envoyé un courrier. J'insiste sur le fait que cette information, *que je sais confidentielle et que je m'engage à traiter en conséquence*, est essentielle dans une démarche comme la mienne, qui consiste à approfondir de manière qualitative quelques dizaines de cas forcément particuliers, ce qui n'a de sens que si l'on sait justement en quoi ces cas sont particuliers.

Mme Collot, à qui j'ai parlé de ce projet, soutient ma démarche et m'a conseillé de m'adresser directement à vous par écrit. Elle pourra superviser mon travail de collecte des données, que j'effectuerai rue Blanche, au siège de l'association. Je m'engage également à

vous transmettre les résultats des traitements statistiques que je serai amené à faire sur ces données.

En espérant vous avoir convaincu de l'importance que revêt pour moi et pour ma recherche l'autorisation que je vous demande, je vous prie d'agréer, Monsieur, l'expression de mon respect le plus profond,

Jean-Sébastien Eideliman

PS : ci-joint une lettre de Mme Florence Weber, qui dirige mon travail.

Paris, le 18/05/05

Monsieur Mesnil,

Je vous serais reconnaissante de bien vouloir accorder toute votre attention à la demande de Jean-Sébastien Eideliman, dont je dirige les travaux depuis quatre ans. La qualité de ces derniers, et leur rigueur méthodologique et déontologique, me permettent de vous assurer que vous pouvez lui prêter une entière confiance, tant sur le plan de la production de résultats féconds que sur celui de la discrétion que nécessite ce genre d'enquête.

Suivant de près l'avancement de ses travaux actuels, je mesure l'importance que revêt pour lui la possibilité d'avoir accès à des données statistiques générales sur la population qu'il étudie grâce à vous.

Enfin, si l'objectif premier de cette étude d'améliorer la connaissance de cet enjeu essentiel que représente aujourd'hui la prise en charge des enfants handicapés mentaux, je voudrais attirer votre attention sur le fait qu'elle s'insère également dans un programme de recherche plus large, qui englobe d'autres disciplines (comme l'économie et l'anthropologie) et d'autres institutions de recherche (comme l'Université Paris-IX Dauphine), qui porte sur la prise en charge de la dépendance dans la France contemporaine et dont je suis partie prenante. Comprendre comment interagissent ce qu'on appelle parfois un peu rapidement les solidarités familiales d'un côté, et les différents systèmes sociaux d'aide et de prise en charge de l'autre, nous semble aujourd'hui primordial et j'ose espérer que vous partagerez cette ambition.

Je vous remercie donc par avance de réserver le meilleur accueil à la demande de Jean-Sébastien Eideliman.

Bien cordialement,

Florence Weber
Directrice du Laboratoire de Sciences sociales
(École Normale Supérieure de Paris / École des Hautes Études en Sciences Sociales)

E. Grilles d'entretien

Grille d'entretien pour les enseignants

ABC École : Création, statut
Histoire
Relations entre collègues et avec les directrices
Organisation des horaires, des cours, des classes
Les locaux
Les salaires
Le prix de l'école
Les autres écoles spécialisées
Les relations avec d'autres institutions (médicales…)
Les relations avec les écoles publiques, l'Éducation Nationale

Les élèves : Types de troubles
Les relations entre les élèves
Le midi
La classe verte
Le sport
Les problèmes particuliers
Faire décrire des classes

Les parents d'élèves : La réunion parents / profs
L'avis sur les parents
L'importance des parents, des familles

Renseignements personnels : Carrière, trajectoire
Ses propres enfants
Avenir

Première grille d'entretien pour les parents

L'enfant : Description
Sa naissance, la découverte du handicap
Ses relations avec ses éventuels frères ou sœurs
Ses relations avec ses camarades d'écoles, avec d'autres enfants
Parcours scolaire
Que fera-t-il plus tard ? Quelle autonomie ?

L'école : Pourquoi celle-là ? Comment a-t-elle été trouvée ?
Connaissance d'autres écoles spécialisées ?
Prix de l'école
Réunions parents / profs
Opinion sur l'école
Opinions sur les enseignants, les directrices, les autres enfants, les locaux…
Le trajet
Le midi, le sport, la classe verte
Les autres années

La famille : Arbre de famille
Qui connaît l'enfant ? Différents types de relations
Le réseau d'entraide
La présence de l'enfant au sein de la famille
Autres problèmes dans la famille (personne âgée…) ?
Aide aux devoirs ?

Les soutiens : Aides ? Institutions ? Associations ?
Les relations entre parents d'élèves
Le handicap en France

Parcours personnel : Variables objectives
Carrière
Sentiment personnel sur la présence de l'enfant
Difficultés matérielles posées par l'enfant

Deuxième grille d'entretien pour les parents

Parcours institutionnel :

Premiers signes de difficultés ou de problèmes et réactions

Parcours médical	Parcours scolaire	Parcours institutionnel
Recherche d'un diagnostic	Différentes écoles fréquentées	CMPP, CDES, CCPE
Types de médecin rencontrés	Pourquoi ce choix ?	Allocations ?
Résultats	Appréciation	Évolutions
Description des problèmes	Relations avec autres enfants	Convocations

Insistance particulière sur ABC École (cantine, classe verte, enseignants, particularités, progrès, problèmes, autres enfants, association de parents).

Prise en charge familiale :

Arbre de famille, description de la famille

Prise en charge matérielle de l'enfant

Effets sur frères, sœurs…

Qui connaît l'enfant ? Comment on en parle ? Circulation des informations

La présence de l'enfant au sein de la famille

Le réseau d'entraide

Vacances

Autres problèmes dans la famille (personne âgée…) ?

Parcours personnel et variables objectives oubliées

Avenir de l'enfant et solutions envisagées pour les années à venir

Grille d’entretien pour l’entourage de l’enfant

Parcours personnel

Connaissance de l’enfant

Fréquence des rencontres
Premiers signes de difficultés ou de problèmes et réactions
Circulation de l’information et manières de parler de l’enfant
Manières dont on parle de l’enfant à d’autres

Connaissance parcours médical, scolaire, institutionnel
Avis sur ces parcours
Insistance particulière sur ABC École (cantine, classe verte, enseignants, particularités, progrès, problèmes, autres enfants, association de parents).

Prise en charge familiale :

Arbre de famille, description de la famille
Qui connaît l’enfant ? Comment on en parle ? Circulation des informations
Différentes étapes de mise au courant de tout le monde ?
La présence de l’enfant au sein de la famille, acceptations et rejets éventuels

Entraide, délégation
Configurations d’aide ? Grands changements ?
Vacances
Autres problèmes dans la famille (personne âgée…) ?

Appréciation globale de la situation
Incidences sur sa propre vie

Avenir de l’enfant et solutions envisagées pour les années à venir

F. Bilan de la collecte

J'ai effectué 205 entretiens centrés autour de 42 enfants,

dont 187 avec des membres de l'entourage d'enfants dits handicapés (les 18 restants ayant été faits avec divers professionnels : enseignants, médecins, psychologues etc.)

184 enregistrés

17 téléphoniques (souvent de courte durée)

15 entretiens doubles (avec la même personne, une mère d'enfant dit handicapé mental 12 fois sur 15)

11 entretiens triples (toujours avec une mère)

2 entretiens quadruples (toujours avec une mère)

dont 78 avec des mères d'enfants handicapés (41 mères différentes)

24 avec des pères

3 avec le couple de parents

3 avec un beau-père

1 avec une belle-mère

1 avec un ex-beau-père

11 avec des frères

11 avec des (demi-)sœurs

1 avec un frère et une sœur

1 avec une belle-sœur

9 avec une grand-mère maternelle

1 avec un grand-père maternel

3 avec le couple de grands-parents paternels

1 avec une grand-mère et une tante paternelle

4 avec des oncles (par alliance) maternels

8 avec une tante (par alliance) maternelle

3 avec une tante paternelle

3 avec un couple d'oncle et tante maternels

2 avec un couple d'oncle et tante paternels

1 avec un oncle paternel et sa fille

6 avec des cousines maternelles

2 avec des cousins maternels

1 avec une cousine paternelle

1 avec une grande-cousine maternelle

7 avec des amis de la famille

1 avec une ancienne baby-sitter

J’ai également passé un an en observateur à ABC École, une petite structure privée et hors-contrat, située dans l’ouest parisien, accueillant chaque année une cinquantaine d’enfants âgés de 6 à 20 ans ayant divers retards intellectuels et d’apprentissage. J’ai notamment assisté à de nombreux cours, dirigé moi-même l’un de ces cours, et participé à des sorties et à l’encadrement d’une semaine de classe verte. J’ai enfin dépouillé les dossiers de tous les élèves passés par l’établissement (207 enfants et adolescents).

J’ai aussi effectué une semaine d’observation dans un IMPro (Institut médico-professionnel). J’ai dépouillé les dossiers de tous les élèves passés par cet institut (59 adolescents).

J’ai enfin passé une autre semaine d’observation, cette fois-ci dans une UPI (Unité pédagogique d’intégration). J’ai recueilli les informations de tous les élèves passés par cette classe (10 adolescents).

Annexe 2. Présentation des institutions-relais

A. *ABC École*

1. Présentation de la structure

Ouverte depuis 1989, cette petite école parisienne privée et hors-contrat, dont le statut est celui d'une association loi de 1901, accueille chaque année une cinquantaine d'enfants ayant toutes sortes de handicaps mentaux, pourvu qu'ils n'aient pas de trop gros troubles du comportement associés. Selon les années, elle compte 4 à 6 enseignants, dont les deux directrices qui ont créé l'école, et une orthophoniste à temps partiel.

L'école se compose de cinq salles de classes, un grand bureau et un deuxième petit bureau au rez-de-chaussée d'un immeuble faisant partie d'une résidence de l'ouest de Paris. Elle ne comporte donc ni cantine (les enseignants se rendent chaque midi dans un restaurant avec les élèves), ni cour de récréation (un square proche de l'école en fait office de temps en temps).

Les enseignants, qui changent assez fréquemment, n'ont pas nécessairement un diplôme particulier. Le credo de l'école est de permettre à des enfants qui ne sont pas accueillis dans des classes ordinaires d'avoir une scolarité la plus ordinaire possible, mais adaptée au rythme de chacun.

L'école ouvre ses portes les lundi, mardi, jeudi et vendredi de 8h30 à 16h30 comme une école primaire, mais les enseignants tournent tous sur la totalité (ou la quasi-totalité) des classes, comme c'est le cas dans le secondaire. Certains sont plutôt spécialisés dans une matière (français, maths, matières d'éveil, travaux manuels etc.) mais tous enseignent plusieurs disciplines, qui peuvent d'ailleurs varier d'une année à l'autre.

La scolarité est payante (environ 450 euros par mois, plus le coût du restaurant le midi).

Les professionnels d'ABC École en 2002-2003

	Âge	*Fonction dans l'école*	*Ancienneté dans l'école*	*Formation*	*Parcours professionnel*
Isabelle Lambert	≈ 40	Directrice adjointe	Depuis sa création	DEUG de psycho, licence et maîtrise de sciences de l'éducation, DEA de psychopathologie du langage	Enseignante dans un établissement public à l'étranger, puis dans un établissement privé hors-contrat en France pour enfants en difficultés scolaires, puis ABC École
Maria Santido	≈ 40	Directrice	Depuis sa création	Licence de géographie, licence de français, maîtrise de portugais	Enseignante en collège, enseignante dans un établissement privé hors-contrat pour enfants en difficultés scolaires, ABC École.
Clotilde	43	Enseignante à mi-temps (classe A + travaux manuels, dessin dans les autres classes)	Depuis sa création (d'abord deux jours par semaine puis à temps plein puis à mi-temps)	Pas de diplôme	ABC École + centre aéré, cours particuliers, ABC École à mi-temps + employée de bureau (gestion)
Annabelle	42	Enseignante (classe 2 essentiellement + anglais dans autres classes)	Depuis quatre ans (un an comme bénévole, un an à mi-temps, deux ans à temps plein)	Diplôme belge d'institutrice	Six ans aux États-Unis à enseigner dans des écoles privées (enfants en difficultés scolaires), dix ans hors de l'enseignement, ABC École
Caroline	≈ 25	Enseignante (classe 3 essentiellement, matières d'éveil dans les classes A et 2)	Quatre ans	Licence de psychologie sociale, échec au concours de maître des écoles	Monitrice, pionne, aide-éducatrice en SEGPA
Vincent	≈ 27	Enseignant de maths et histoire-géo (surtout classes 4 et 5)	Deux ans	Classes préparatoires littéraires, maîtrise de géographie, échec au CAPES	Moniteur de centre aéré, pion (dans un collège avec SEGPA)
Michèle Piel	≈ 45	Orthophoniste (présente une ou deux matinées par semaine à l'école)	Depuis sa création	Formation en orthophonie, DEA de neurolinguistique en cours	Orthophoniste

2. Bulletins, bilans

Exemple de bilan (Damien)

ABC École

Paris, le 20 novembre 2001

Damien PLASTRIER

BILAN

Le jeune Damien est intégré depuis novembre 1998 dans une classe de dix élèves.

Depuis septembre 2001, il vient deux jours par semaine.

FRANÇAIS

LANGUE ORALE

Damien est capable, avec l'étayage d'un adulte, d'organiser logiquement son propos, il est en mesure de prendre place dans un dialogue. En revanche expliquer (un mot, une idée) reste une tache plus difficile car il lui arrive d'avoir des difficultés à évoquer un mot qu'il possède pourtant dans son stock lexical. Damien donne à voir une certaine difficulté à mettre en mots lorsqu'il s'agit de gérer la continuité portant sur le registre de l'argumentatif. L'adulte de référence par le biais de l'étayage peut lui fournir le soutien nécessaire au rappel.

Il s'exprime de façon fluide, les mots sont bien articulés, et il emploie de façon correcte les connecteurs de temps et de liaison.

LECTURE

Damien est un enfant qui présente des troubles de nature neurolinguistique, ce qui perturbent sa lecture et pénalisent sa production d'écrits.
Il maîtrise la combinatoire, cependant certaines associations posent encore de vraies difficultés : fr, gr, dr, tr, pl, gl, bl, ainsi que certains sont complexes.
On note cependant qu'il a acquis en lecture globale un bon nombre de mots usuels.

Il est capable de lire haute voix un texte simple de CP si l'adulte accepte de jouer le rôle de la « bande-son », c'est-à-dire initie en chuchotant le début du phonème qui gêne Damien et avec l'outil approprié, c'est-à-dire le crayon et suivant une procédure « lis ce que le crayon te montre ». Sa lecture est encore hésitante et peu fluide.
Il n'est pas encore en mesure, après lecture, de donner des renseignements ponctuels sur le texte, d'en faire un bref résumé, ou d'identifier les personnages. En revanche si l'adulte lui relit le texte, il est capable de fournir des réponses pertinentes.

ECRITURE

La graphie, le coloriage, le découpage, restent irréguliers, le geste est encore malhabile mais Damien a fait d'énormes progrès.

MATHEMATIQUES

CONNAISSANCES DU NOMBRE

Damien maîtrise la suite numérique à l'oral et à l'écrit jusqu'à 30.
Il connaît la suite des nombres, est en mesure de les encadrer et de les ranger par ordre croissant et décroissant. Jusqu'à 15.

TECHNIQUES OPERATOIRES

Damien est capable de réunir des collections, et de faire des additions naturelles mais toujours avec le soutien de l'adulte.

COMPORTEMENT

Damien est un enfant qui peut en classe se montrer agité, mais c'est souvent en relation avec une tache qui l'angoisse. Il présente parfois des manquements à la norme, et ses jeux restent assez répétitifs.
Son vocabulaire s'agrémente parfois de gros mots quand il n'arrive pas à faire ce qu'on lui demande, ou qu'il se fâche.

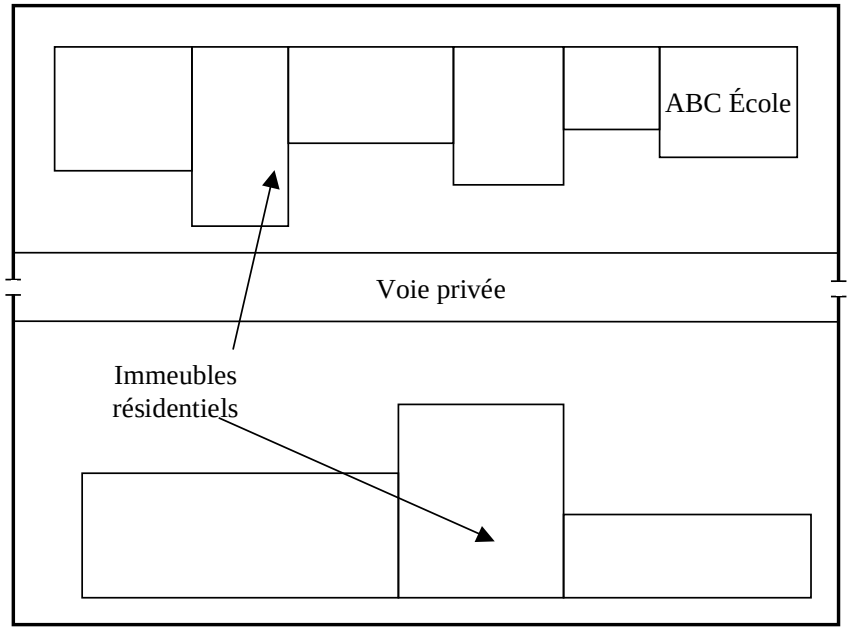
Cependant il est animé d'un réel désir d'apprendre, mais il se décourage très vite quand il se trouve devant une difficulté qui lui semble insurmontable.
Il est assez peu autonome et le soutien de l'adulte lui est encore indispensable.

CONCLUSION

Nous avons toujours travaillé en étroite collaboration avec les différents intervenants, et le soutien de ses parents.
Damien a réalisé de gros progrès depuis son admission au sein de notre structure tant sur le plan des apprentissages que sur le plan du comportement.
L'alternance avec la structure de Jouy-en-Josas (depuis septembre 2000) ne semble pas l'avoir perturbé, au contraire nous avons constaté une nette amélioration dans son comportement.
Il se présente comme un jeune garçon souriant et agréable. Il joue maintenant volontiers avec les autres enfants.
Il nous semble plus concentré et assez disponible pour les apprentissages proposés (CP/CE 1 adaptation). Cependant il apparaît comme un jeune garçon encore immature et assez peu autonome face à une tache.

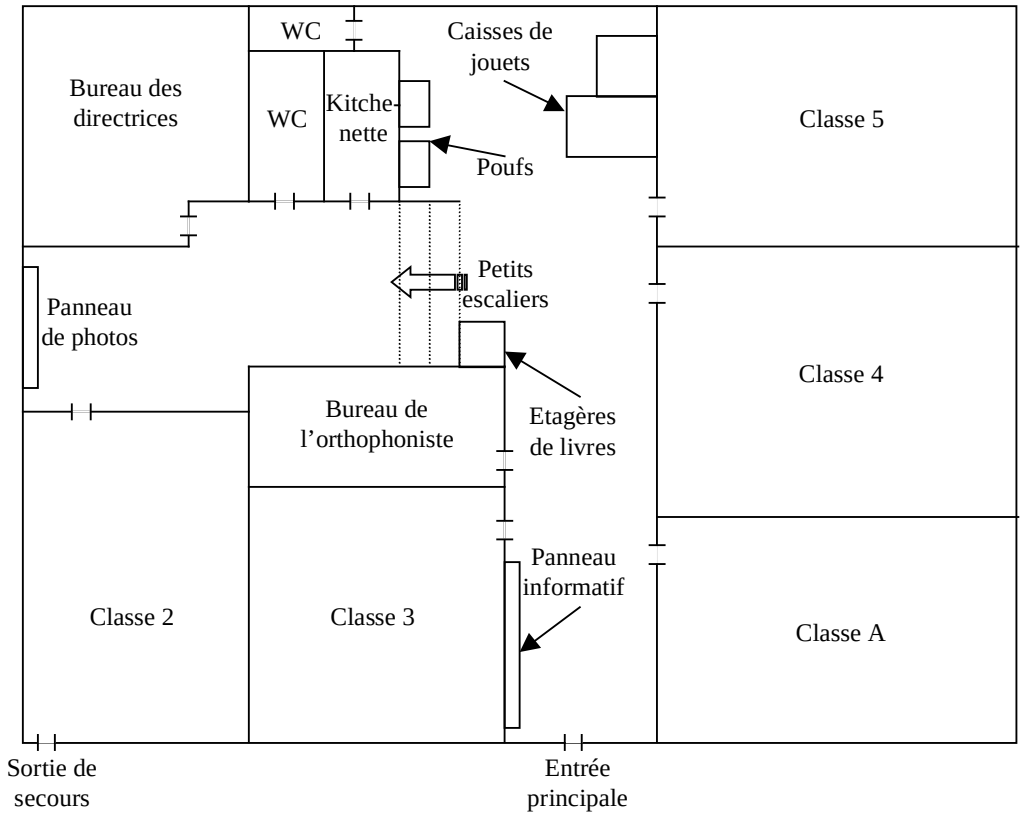
I. Lambert

Situation d'ABC École

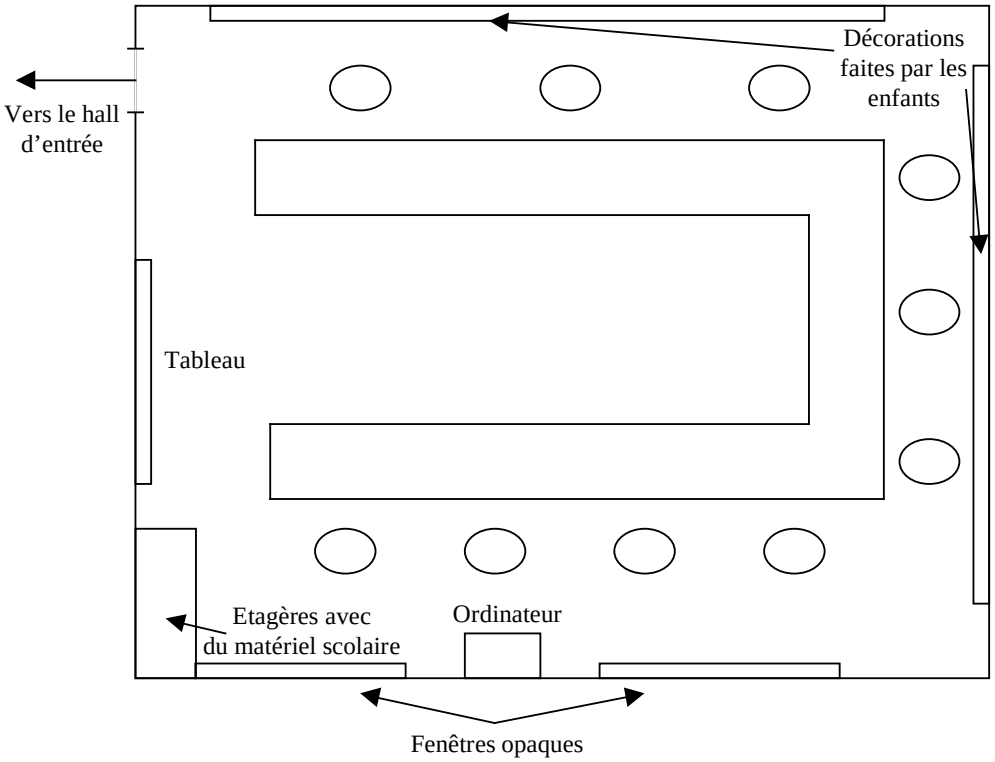


Résidence

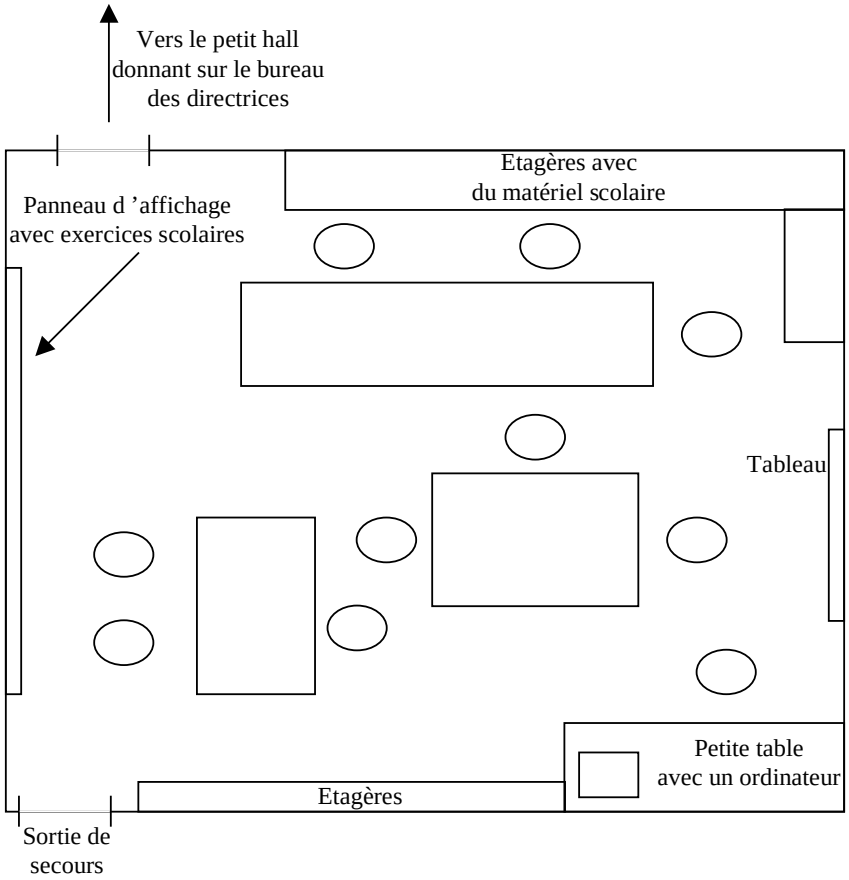
Plan d'ABC École



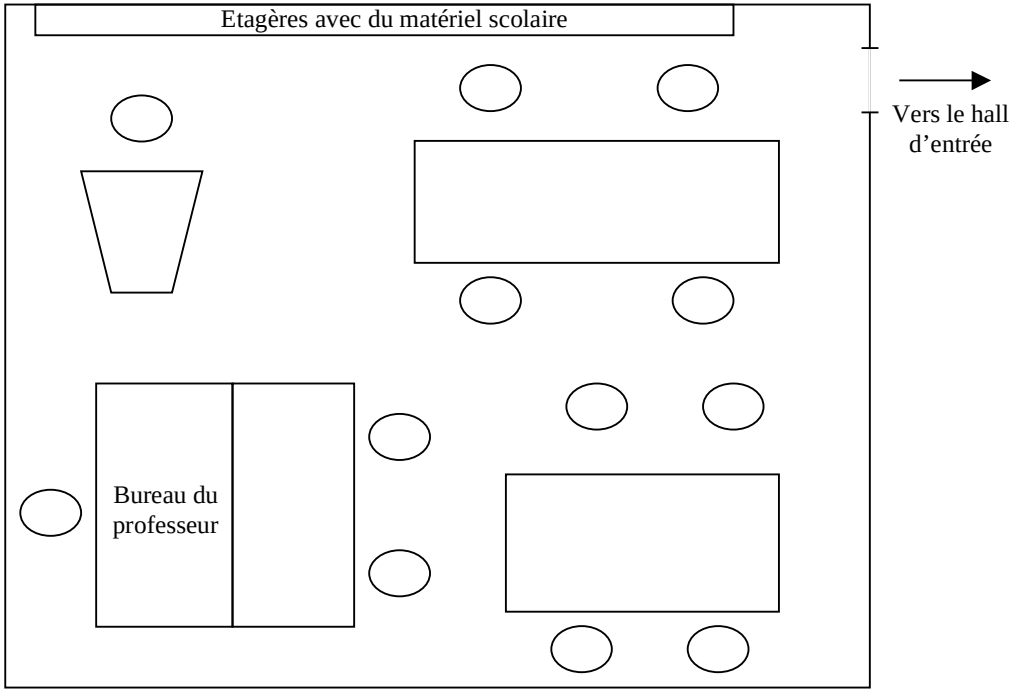
Plan de la classe A



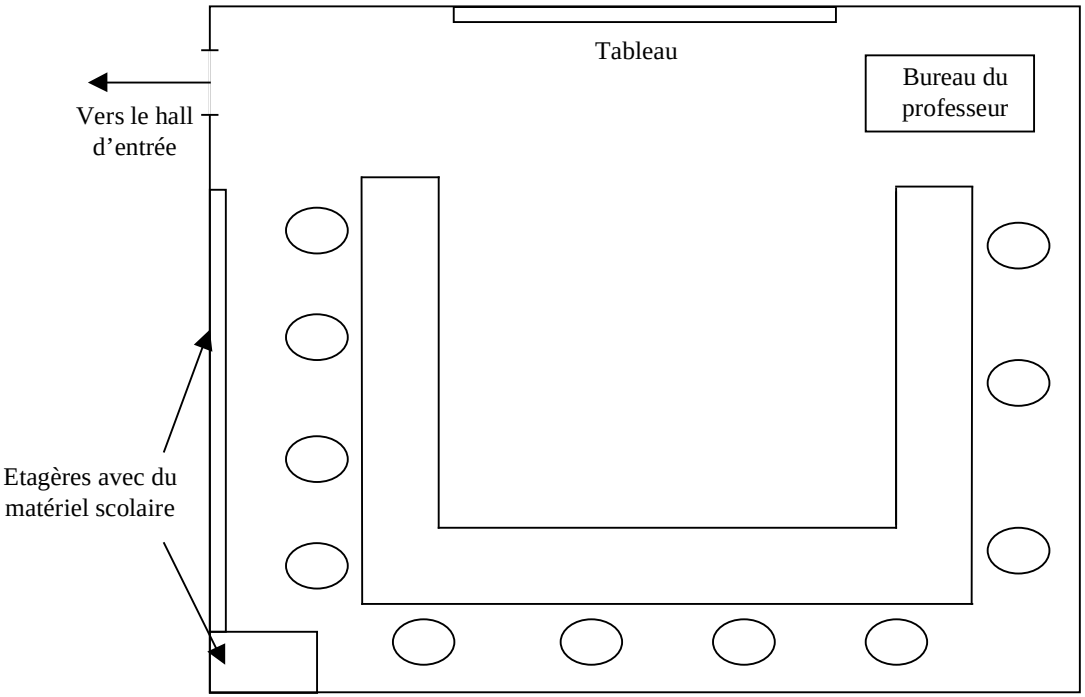
Plan de la classe 2



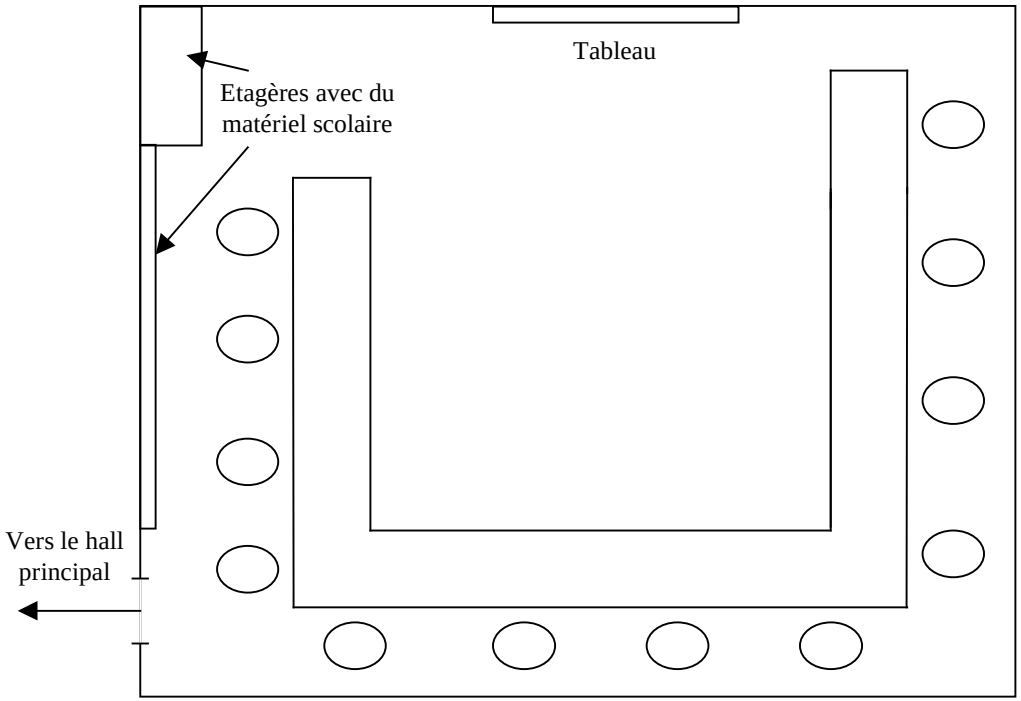
Plan de la classe 3



Plan de la classe 4



Plan de la classe 5



Un exemple de bulletin : celui de Charles Masure

ABC ECOLE — ANNEE 2001 / 2002

	A	EA	NA	AE	SE	Ex. Classe	Evaluations	Observations
FRANÇAIS								
Langue orale							13	Charles ne possédant pas le langage ces exercices sont faits à l'écrit. L'adulte présente des étiquettes ou écrit au tableau des réponses justes et énoncées et Charles choisit.
L'élève est capable de								
Résumer un texte : choisir un résumé		x		x				
Faire une description		x		x				
Organiser logiquement son propos.								
Poser des questions..								
Répondre à des questions.		x			x			
Faire varier le temps des verbes.								
Respecter le thème proposé.								
Compléter une phrase.	x							
Utiliser le genre/le nombre.		x		x				
Enoncer une règle simple.								
Réciter une poésie.								
Retenir une phrase.								
Retenir une strophe.								
Justifier, argumenter.								
VOCABULAIRE								
L'élève est capable de								
Réutiliser le vocabulaire dans des situations variées.								
Distinguer grâce au contexte le sens du mot.								
Donner une définition du mot.		x						
Donner un synonyme.		x						
Donner un antonyme.		x						
Trouver un mot générique.		X						
LECTURE							12	Charles a une lecture très rapide et une compréhension globale correcte.
L'élève est capable de :								
Reconnaître la phrase.								
Connaître la combinatoire (consonne/voyelle).								
Connaître la combinatoire du groupe (cr/br/pl...).								
Discriminer les syllabes proches								
Lire un texte connu sans sauter de mots.								
Lire un texte non préparé.								
Comprendre un texte en lecture collective.								
Comprendre un texte en lecture silencieuse.								
Répondre à des questions à oral.								
Répondre à des questions à l'écrit.								

A = Acquis; EA = En voie d'acquisition; NA = Non acquis; AE = Avec étayage; SE = Sans étayage

(2/7)

ABC ECOLE ANNEE 2001 / 2002	A	EA	NA	AE	SE	Ex. Classe	Evaluations	Observations
PRODUCTIONS D'ECRITS								
L'élève est capable de :								Difficile à evaluer car Charles n'écrit qu'avec le soutien de l'adulte.
Ecrire sur les lignes de façon lisible.			x					
Ecrire en un temps acceptable.								
Copier du tableau sans erreurs.								
Ecrire la date sans modèle.	x							
Respecter la segmentation des mots.			x					
Utiliser la majuscule, le point.			x					
Ecrire une phrase à l'aide d'étiquettes.	x							
Remettre une phrase dans l'ordre.		x						
Compléter une phrase à l'aide d'une liste de mots.		x						
Compléter un texte à l'aide d'une liste de mots.		x						
Rédiger un texte court avec support.								
Rédiger un texte court sans support.								
Terminer une histoire proposée à l'écrit.								
Faire une dictée préparée.								
Ecrire après avoir vu, recopié, lu une phrase.								
Ecrire les mots usuels.								
Ecrire sans commettre d'erreur phonétique.								
Connaître quelques mots invariables.								
GRAMMAIRE							14	
L'élève est capable de :								Bon travail.
Identifier la phrase.		x		x				
Repérer l'ordre des mots.		x		x				
Identifier le masculin et le féminin.		x		x				
Identifier le singulier et le pluriel.	x			x				
Identifier le nom.		x		x				
Identifier l'adjectif.								
Identifier le verbe.	x			x				
Identifier le sujet.		x		x				
Identifier le groupe complément.								
Reconnaître les pronoms personnels.	x			x				
Utiliser les phrases négatives.								
Donner le féminin/masculin.		x		x				
Donner le singulier/pluriel.		x		x				
Maîtrise de l'accord nom/verbe.		x		x				

A = Acquis; EA = En voie d'acquisition; NA = Non acquis; AE = Avec étayage; SE = Sans étayage

(3/7)

ABC ECOLE — ANNEE 2001 / 2002	A	EA	NA	AE	SE	Ex. Classe	Evaluations	Observations
CONJUGAISON							14	Bon travail.
L'élève est capable de :								
Donner l'infinitif du verbe. avec étiquette	x							
Notion de présent/futur/passé.			x					
Reconnaître le temps des verbes avec marqueur temporel.								
- à l'oral.			x					
- à l'écrit.			x					
Conjuguer au présent :								
- avoir/être à l'oral.								
- avoir/être à l'écrit.	x							
- faire/aller à l'oral.								
- faire/aller à l'écrit.		x						
- 1er groupe à l'oral.								
- 1er groupe à l'écrit.	x							
REPERES SPATIO-TEMPORELS								
L'élève est capable de :								
Utiliser le calendrier.								
Lire l'heure juste.	x			x				Il me semble que Charles a compris le mécanisme de lecture de l'heure.
- la demie.	x			x				
- le quart.	x			x				
GEOMETRIE								Des difficultés pour cette manière compte tenu des troubles de Charles. Il reste encore difficile pour Charles de tracer des traits reliant 2 points, avec la règle. Charles commence à utiliser le compas.
L'élève est capable de :								
Reproduire une forme sur un quadrillage.								
Reproduire et identifier :								
- carré/rectangle.		x						
- triangle.		x						
- cercle.		x						
- losange								
Reproduire une figure par symétrie.								
Comparer et mesurer des longueurs.								
Reconnaître les droites perpendiculaires.								
Reconnaître les droites parallèles.								
Tracer des segments, des droites.		x						
Utiliser le compas								
Utiliser l'équerre.								
Lire un tableau.								
Comparer des masses								

A = Acquis, EA = En voie d'acquisition, NA = Non acquis; AE = Avec etayage; SE = Sans étayage (4/7)

ABC ECOLE — ANNEE 2001 / 2002	A	EA	NA	AE	SE	Ex. Classe	Evaluations	Observations
NUMERATION								Approche des nombres de 1000 à 10000. Charles semble les connaître car il associe correctement leur écriture chiffrée et en lettres.
L'élève est capable de :								
Compter jusqu'à :								
- à l'oral.	+100			X				
- à l'écrit.	+100			X				
Ranger des nombres entiers >.								
Ranger des nombres entiers <.		X		X				
Ecrire un nombre en chiffres et en lettres.		X		X				
Dictée de nombres.	X			X				
Partager des collections.								
Ecrire le nombre précédent notion d'avant.	X			X				
Ecrire le nombre suivant notion d'après.	X			X				
Reconnaître le chiffre des unités.		X		X				
Reconnaître le chiffre des dizaines.		X		X				
Reconnaître le chiffre des centaines.		X		X				
Maîtriser la suite orale de 2 en 2.								
Maîtriser la suite écrite de 2 en 2.		X						
Maîtriser la suite orale de 5 en 5.								
Maîtriser la suite écrite de 5 en 5.		X						
Maîtriser la suite orale de 10 en 10.								
Maîtriser la suite écrite de 10 en 10.		X						
Donner les doubles de 2, 5, 10, 20, 50.								
Comparer des nombres entiers < > =.		X		X				
Compter les billets.								
Compter les pièces.								
RESOLUTION DE PROBLEMES								Il me semble que Charles comprend le problème et qu'il peut choisir entre une addition ou une soustraction. Il résoud le problème à l'aide de la calculatrice (soutien de sa main).
L'élève est capable de :								
Lire et comprendre l'énoncé.	X			X				
Résoudre le problème.	X			X				
Mettre en œuvre des stratégies de tâtonnement.								
Transposer en un dessin, un schéma les données nécessaires à la résolution.			X					
Choisir l'opération.	X			X				

(5/7)

ABC ECOLE — ANNEE 2001 / 2002	A	EA	NA	AE	SE	Ex. Classe	Evaluations	Observations
TECHNIQUES OPERATOIRES								La technique opératoire de l'addition semble être acquise mais il est difficile d'évaluer Charles car je guide son geste. Maths 1e trimestre : bonne participation de la part de Charles qui fait volontiers ce qui lui est demandé.
L'élève maîtrise :								
L'addition du zéro.	X			X				
L'addition simple posée en colonne.	X			X				
L'addition simple posée en ligne.	X			X				
L'addition à retenue.	X			X				
La multiplication simple.								
La multiplication simple posée en ligne.		X		X				
La multiplication posée en colonne.								
La soustraction simple posée en ligne.								
La soustraction posée en colonne.								
La soustraction à retenue.								
Il est capable d'utiliser la calculette.		X		X				
GEOGRAPHIE								Assez bon contrôle 7/10. Charles s'oriente avec le vocabulaire approprié lorsque les repères sont déterminés. Mais il a des difficultés pour se repérer sur une carte muette. Il ne sait pas notamment placer la France.
L'élève est capable de :								
Utiliser un vocabulaire précis.		X						
Reconnaître et de nommer un milieu étudié sur différents documents.			X					
Chercher des documents sur un milieu demandé.								
Utiliser un plan simple avec sa légende.		X		X				
Connaître et situer la France en Europe.		X						
Connaître :								
- les montagnes.		X						
- les fleuves.								
- les villes.								
- les océans.								
- les climats.								
- le temps qu'il fait.								
SCIENCES								Bonne participation, mais le contrôle est décevant 4/10.
L'élève est capable de :		X						
Utiliser un vocabulaire précis.		X						
Percevoir le fonctionnement de son corps.								
Percevoir le cycle de la vie.								
Faire des observations.								
Observer et connaître la vie animale.								
Observer et connaître la vie des plantes.								
La nourriture.								
Connaître la chaîne alimentaire.								

A = Acquis; EA = En voie d'acquisition, NA = Non acquis; AE = Avec étayage; SE = Sans étayage

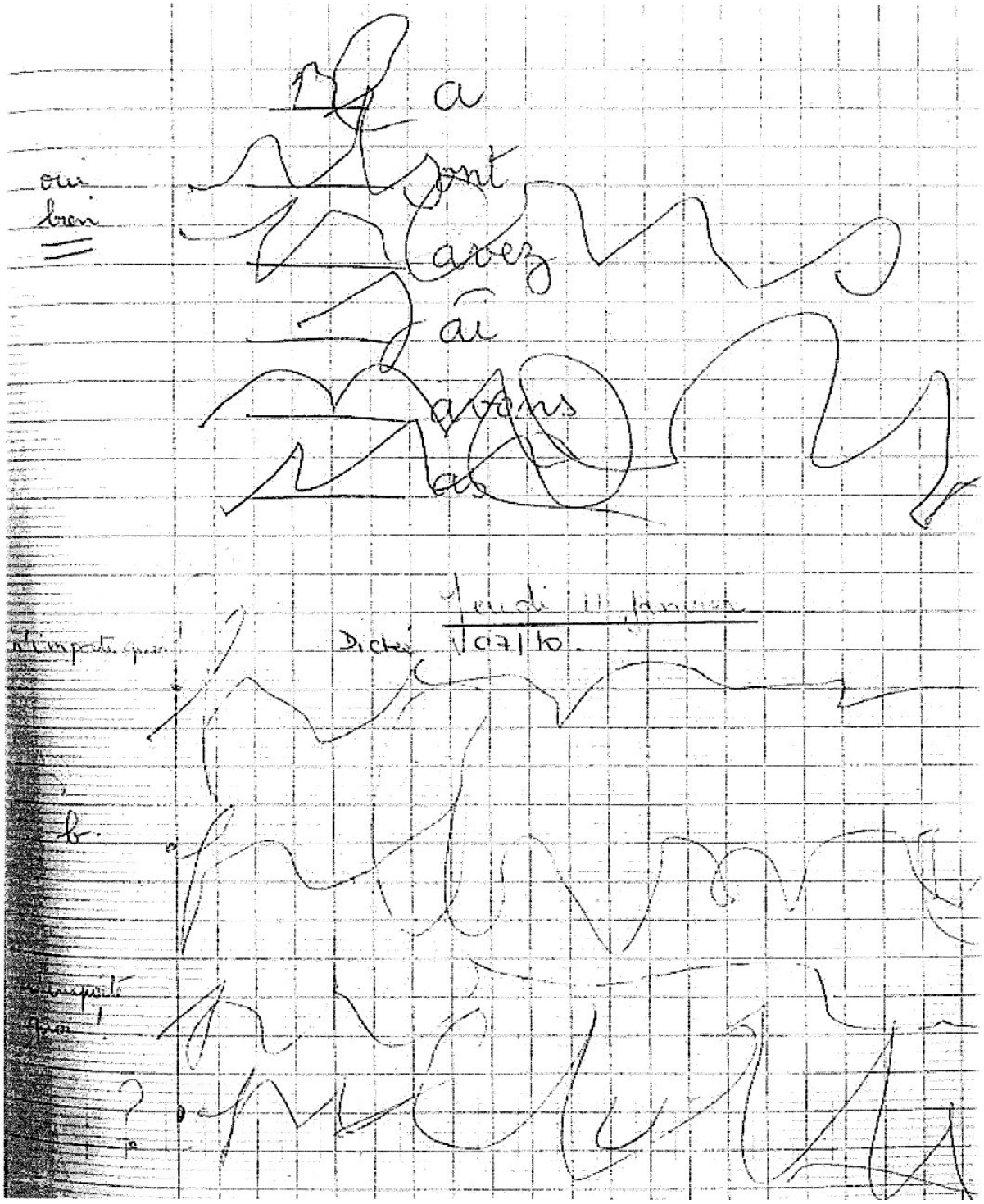
(6/7)

ABC ECOLE — ANNEE 2001 / 2002	A	EA	NA	AE	SE	Ex. Classe	Evaluations	Observations
ANGLAIS								Non évalué. Charles prend plaisir à écouter les chansons anglaises.
L'élève est capable de :								
Se présenter.								
Donner son âge.								
Donner sa nationalité.								
D'apprendre une chanson.								
Connaître les couleurs.								
HISTOIRE								Contrôle décevant 5/10. Charles n'avait pas envie de travailler et de bien faire. L'humeur et l'investissement de Charles sont inconstants.
L'élève est capable de :								
Donner son nom/prénom/âge.								
Sa date de naissance.								
Son adresse.								
Connaître son numéro de téléphone.								
Expliquer les règles de la classe et de l'école.								
Réinvestir le vocabulaire.			X	X				
Mettre en ordre une série d'étapes chronologiques .		X		X				
La Préhistoire.		X		X				
La Gaule.								
Les Romains								
Le Moyen-Age.								
Les Temps Modernes.								
Le XIXème siècle.								
Le XXème siècle.								
TRAVAUX MANUELS								Charles reçoit l'aide spontanée de ses camarades. Les découpages sont réalisés par les autres, le collage en partie par lui-même et le coloriage est un travail réalisé à partir d'un geste guidé.
L'élève est capable de								
Utiliser les ciseaux.				X				
Réaliser en respectant le thème.				X				
Changer de couleur .				X				
Appliquer une technique de peinture:								
- de collage.				X				
- découpage.								
Créer un objet.								
Exprimer ses sensations.								
Faire à la façon de.								

A = Acquis; EA = En voie d'acquisition; NA = Non acquis; AE = Avec étayage; SE = Sans étayage

(7/7)

Exemple de cahier (Charles, classe 4, français)



Deuxième exemple (Damien, classe 3, maths)

Trace une flèche

Deux cinq huit dix trois un quatre six sept

10 3 2 4 8 6 7 1 5

Compte et colorie 13 MARS 2000

10 -- o o o o o o o o o o o o o o o o o o o o

14 -- o o o o o o o o o o o o o o o o o o o o o o o o o o

9 -- o o o o o o o o o o o o o o o o o o o

Qui a le plus d'argent. **C'est** ___ **qui a le plus d'argent**

2f 2f 5f 5f

Martin a 12 **francs**

5f 5f 1 f 1f **Chloé a** 9 **francs**

Deux exercices de calcul (faits en classe 3 en une heure)

Réponds.

Sur la table, il y a 12 bols et 9 petites cuillères.

Combien de bols n'auront pas de petite cuillère ?

..... bols n'auront pas de petite cuillère.

Si tu n'es pas sûr(e), dessine ci-dessous.

Imagine : Marie a 9 billes et Fernando a 8 billes.

Barre les questions quand on ne peut pas savoir.

Réponds aux autres questions. (Tu peux dessiner ou calculer au brouillon.)

Combien mesure Fernando ? _____

Combien Marie et Fernando ont-ils de billes ensemble ? _____

Qui est le plus âgé des deux enfants ? _____

Qui a le plus de billes ? _____

Un bilan revu et corrigé

ABC ECOLE

Paris le 3 octobre 2003,

Charles Maneau

Charles est scolarisé dans une classe de 11 élèves. Il est intégré au groupe, et joue volontiers avec les autres enfants.
Charles semble souhaiter passer le plus de temps possible à jouer, à s'amuser, à rigoler.

Nous ne sommes plus en mesure de répondre aux besoins spécifiques de celui-ci.
Il a été inscrit dans notre structure, en accord avec Madame MANEAU qui collabore étroitement au projet, sur la base d'un contrat éducatif et d'autonomie dont les limites nous semblent atteintes à ce jour. Maintenant nous pensons qu'il s'agirait d'orienter ce garçon dans un lieu qui pourrait travailler avec lui ses difficultés motrices et de communication.

C'est un jeune garçon agréable et souriant. Il écoute souvent avec attention ce qui se passe en classe.
Il participe par des hochements de tête, et le regard. Ceci dit il reste plus réactif aux gesticulations et aux mimiques du professeur qu'au contenu de son propos.
Charles est un élève qui ne peut être évalué tant le soutien de l'adulte est indispensable pour qu'il parvienne à produire.

Ne pouvant s'exprimer ni par le langage oral ni par le langage écrit, comment réellement savoir si toutes les réponses aux questions écrites ne sont pas toutes et toujours induites par l'adulte.

Il semble avoir acquis la lecture et manifeste son intérêt par le regard et le rire, il peut montrer par son comportement qu'il a compris.
En mathématiques nous n'avons à ce jour trouver aucune solution qui permettrait à **Charles** d 'entreprendre une démarche de raisonnement et de pouvoir ensuite la valider.

ABC ECOLE

Charles ne possède qu'une très faible autonomie : mettre son manteau, s'habiller et se déshabiller sont des actes possibles avec l'aide de l'adulte. Pour les autres actes de la vie quotidienne il reste très dépendant : couper sa viande, ouvrir un paquet de gâteaux, faire un jeu sur l'ordinateur ou sur support…
Il ne possède aucune autonomie face au clavier de l'ordinateur et tous les travaux faits en classe le sont avec soutien de la main quand Charles est en mesure de le faire. En effet nous notons depuis l'an dernier des mouvements de crispation des mains et des tremblements importants qui rendent souvent impossible toute aide de soutien.

Des travaux de manipulation en individuel comme: les encastrements, les puzzles, du collage, de la peinture, un véritable apprentissage de l'outil informatique, l'apprentissage du clavier sur un matériel adapté, deviennent indispensables pour Charles.

Il nous apparaît important de soutenir Charles car nous sentons chez ce garçon un besoin impérieux de communiquer. Madame MANEAU a d'ailleurs mis en place l'apprentissage d'un outil de communication plus adapté à ses besoins.
Nous savons que Madame MANEAU cherche depuis plusieurs années un lieu d'accueil pour Charles, il devient urgent qu'une solution intervienne car la prise en charge qu'offre ABC Ecole est inadaptée.

V. Pirioux Enseignant de mathématiques et d'histoire géographie
I. LAMBERT Directrice Pédagogique

Quelques corrections proposées par Marie Masure

D'abord, préciser le type d'école et les buts poursuivis, le type d'activités: travail scolaire par classes de 10/12 élèves dans les matières suivantes : français, etc…

Charles arrivé dans l'école en janvier 99, actuellement scolarisé (en intégration ?) dans une classe qui travaille sur tel niveau…..

Socialisation : Ses rapports avec ses camarades. Son intégration au groupe etc… Son attitude dans le jeu avec ses camarades: souvent plus spectateur qu'acteur etc….

Attitude en classe : souvent opposant pendant les premières années, est devenu beaucoup plus positif et a progressé dans le respect des consignes collectives et individuelles. Ecoute et intérêt pour ce qui se passe en classe(.cf. le début de votre 3ème paragraphe)
Ici, intégrer le passage sur ses acquis scolaires apparents en matière de lecture, surtout mis en évidence par ses réactions, sa participation par le regard, par des hochements de tête et des rires puisque son absence de langage, ses difficultés praxiques et l'absence d'outils d'évaluation adaptés à son cas rendent celle-ci très difficile.

Autonomie : dans tous les cas, Charles a encore besoin d'une injonction orale, d'une stimulation par l'adulte, parfois d'une aide directe, surtout pour ce qui concerne les actes relevant de la psychomotricité fine.
En ce qui concerne l'écriture et la frappe sur ordinateur, Charles a besoin du soutien de la main de l'enseignant, des crispations et des tremblements l'empêchant, surtout depuis deux ans, d'accéder à une autonomie réelle dans ce domaine.

Nécessité d'une orientation : Notre structure, essentiellement fondée sur le scolaire, n'est plus en mesure de répondre aux besoins spécifiques de Charles . Celui-ci aurait besoin d'activités plus pratiques, plus adaptées et gratifiantes pour lui, qui lui permettraient de développer de nouvelles compétences ou d'améliorer les siennes dans certains domaines (physique, manuel par exemple) et d'acquérir une plus grande autonomie.

En conclusion, cf. votre dernier paragraphe.

Deuxième bilan proposé par l'école, suite aux corrections

ABC ECOLE

Paris le 20 octobre 2003 ,

Charles Maneau

ABC Ecole a pour principal objectif de donner la possibilité aux enfants d'avoir accès aux apprentissages de base (lecture, écriture, comptage). Nous établissons un projet éducatif individuel, la validation de celui-ci se fait autant à l'école que par d'autres professionnels.
Charles a été inscrit dans notre structure, en accord avec Madame MANEAU qui collabore étroitement au projet, sur la base d'un contrat éducatif et d'autonomie dont les limites nous semblent atteintes à ce jour.

Charles un jeune garçon agréable et souriant, il est bien intégré au groupe, et joue volontiers avec les autres enfants.
Charles a progressé depuis son arrivée, il se montre plus coopératif, et écoute souvent avec attention ce qui se passe en classe. Il participe par des hochements de tête, et le regard. Il accomplit volontiers les tâches collectives de la classe : mettre la table, nettoyer le tableau, vider la corbeille à papier, distribuer les cahiers, les ranger....

Il nous semble attiré par les ateliers cuisine, et peinture. Nous pensons qu'il pourrait bénéficier d'un véritable apprentissage de l'outil informatique sur un matériel adapté car il manifeste un réel intérêt pour ce support.
Ne pouvant s'exprimer ni par le langage oral ni par le langage écrit Charles est un élève qui ne peut être évalué tant le soutien de l'adulte est indispensable pour qu'il parvienne à produire.
Charles ne possède qu'une moyenne autonomie, pour certains actes de la vie quotidienne il reste assez dépendant de l'adulte.
Face au clavier de l'ordinateur Charles a besoin de soutien quand il est en mesure de le faire. En effet nous notons depuis l'an dernier des mouvements de crispation des mains et des tremblements importants qui rendent souvent impossible toute aide.

Il nous apparaît important de soutenir Charles car nous sentons chez ce garçon un besoin impérieux de communiquer. Madame MANEAU a d'ailleurs mis en place l'apprentissage d'un outil de communication plus adapté à ses besoins.
Nous savons que Madame MANEAU cherche depuis plusieurs années un lieu d'accueil pour Charles , il devient urgent qu'une solution intervienne car la prise en charge qu'offre ABC Ecole est inadaptée.

I. LAMBERT Directrice Pédagogique

3. Les dossiers des élèves

Les dossiers individuels que j'ai consultés et dont j'ai extrait des données à des fins statistiques contenaient les informations suivantes : année scolaire, nom, sexe, année de naissance, commune de résidence, lieu de naissance, établissement précédemment fréquenté, profession du père, profession de la mère, statut matrimonial de la mère, statut matrimonial du père, qui vous a le cas échéant conseillé ABC École ?, qui vous a le cas échéant orienté vers ABC École ? vers quel établissement a été ensuite orienté l'enfant ?, autres. Les dernières catégories (à partir de « qui vous a le cas échéant conseillé ABC École » sont rarement renseignées.

Ces fiches concernent 207 enfants et adolescents, passés par ABC École entre 1990 et 2003. Je les ai codés suivant les procédures décrites plus bas (annexe 3).

4. Un questionnaire exploratoire

1. Quels sont l'âge et le sexe de l'enfant scolarisé à ABC École ? ☐ Masculin ☐ Féminin _____ ans.

2. A-t-il des frères et sœurs ? _____ frère(s) âgé(s) de _____ ; _____demi-frères âgé(s) de _____ ;

_____ sœurs âgée(s) de _____ ; _____demi-sœurs âgée(s) de _____

3. Pouvez-vous décrire ci-dessous en quoi consistent précisément ses difficultés ? _____

_____

_____

_____

4. Ses problèmes ont-ils été diagnostiqués ? ☐ Oui ☐ Non 5. Depuis quand ? _____ 6. Par qui ? ____

7. Quel diagnostic a (éventuellement) été posé ? _____

8. Quelles institutions a fréquenté l'enfant (écoles, hôpitaux, instituts etc. ; indiquez si plusieurs établissements ont été fréquentés en même temps) et quelles prises en charge y étaient associées (soutien psychologique, orthophonie etc.) ?

Dates	Établissements fréquentés	Prises en charges associées

9. Comment avez-vous connu ABC École ?
☐ Par un guide ☐ Par un ami, un membre de la famille ☐ Par un collègue ☐ Par un professionnel ☐ Autre :

10. Qu'est-ce qui a motivé ce choix ? _____

_____

_____

11. En êtes-vous : ☐ entièrement satisfait ☐ assez satisfait ☐ pas très satisfait ☐ pas du tout satisfait

12. Percevez-vous l'AES ? _____ 13. Si oui, depuis quand ? _____ 14. Quel taux d'invalidité a été reconnu ?

15. Qu'envisagez-vous pour l'an prochain ?
☐ une autre année à ABC École ☐ un institut ☐ un hôpital de jour ☐ une activité professionnelle ☐ vous ne savez pas

16. Et quel serait votre idéal à plus long terme ? _____

_____

17. Pouvez-vous préciser votre lien avec l'enfant scolarisé à ABC École (mère, père, tutrice, tuteur etc.) ?

Pouvez-vous me fournir les renseignements suivants avec précision pour vous et votre éventuel conjoint ou concubin ?

	Vous	Votre conjoint ou concubin
18. Dernière profession exercée (et date d'arrêt éventuel)	_____	_____
19. Profession du père au cours de sa vie active	_____	_____
20. Profession de la mère au cours de sa vie active	_____	_____
21. Revenu mensuel approximatif	_____	_____

22. Avez-vous : ☐ une pratique religieuse régulière ☐ une croyance sans pratique ☐ pas de croyance

Et votre conjoint/concubin ? ☐ une pratique religieuse régulière ☐ une croyance sans pratique ☐ pas de croyance

23. Accepteriez-vous de me rencontrer pour un entretien (qui se déroulerait ultérieurement) ? Oui ☐ Non ☐

Déjà effectué ☐

Si oui, pouvez-vous m'indiquer ci-dessous vos coordonnées ? _____

_____

24. Êtes-vous intéressé par un rapport sur le choix d'ABC École ? ☐ Oui ☐ Non Si oui, indiquez vos coordonnées ci-dessus.

Vous pouvez inscrire ici toutes vos remarques, vos commentaires, vos impressions

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

B. *Les Papillons Blancs de Paris*

Les Papillons Blancs de Paris, ou APEI 75 (cf. http://apei75.free.fr/index1024.html), ont été fondés en 1949 par des parents d'enfants handicapés mentaux. L'association s'est fixé trois objectifs : l'étude et la défense des intérêts généraux des personnes handicapées mentales ; l'appui moral et matériel aux familles ; la création d'établissements spécialisés.
Elle rassemble aujourd'hui 17 associations qui gèrent 47 établissements accueillant 2 220 personnes handicapées mentales (Trisomie 21, X Fragile, Autisme, Polyhandicap, victimes d'accidents cérébraux à la naissance ou à la suite d'une grave maladie, ainsi que d'autres maladies rares), dont environ 360 enfants.

Elle compte près 2 500 familles parisiennes et est animée par 7 salariés et plus de 400 bénévoles.

Malgré mon insistance, je n'ai pas réussi à avoir accès à des données statistiques d'ensemble sur les adhérents, qui auraient pu me permettre de mieux situer les personnes qui avaient accepté de me rencontrer.

C. *Un IMPro*

1. Présentation de la structure

L'IMPro que je présente ici est situé dans le nord de Paris. J'y ai passé plusieurs jours entre avril et septembre 2005, ai récupéré des informations sur les dossiers de tous les adolescents accueillis depuis l'ouverture de l'établissements en 2001 et y ai effectué des entretiens avec la directrice, Mme Lescole. La présentation que j'en donne ici ne se veut, comme celle de l'UPI plus bas, nullement représentative de l'ensemble des IMPro, mais vise à donner un aperçu concret de la manière dont peut fonctionner un tel établissement.

Sur ses cinq années d'existence au moment où je le visite, l'IMPro Guy Môquet a accueilli 59 jeunes âgés de 14 à 20 ans. La plupart sont arrivés en 2001 ou 2002 mais du fait d'une première vague de départs en juin 2005, 13 nouveaux recrutements ont pu être effectués à la rentrée suivante. La sur-représentation des garçons, qui est une caractéristique des IMPro en général, est ici peu marquée (56%), ce qui est un souhait explicite de la directrice. Malgré une obligation de privilégier un recrutement local, plus de 80% des jeunes passés par l'IMPro n'habitaient pas dans l'arrondissement où il est situé ; en revanche, seuls 10% habitaient hors de Paris lorsqu'ils fréquentaient l'IMPro. Près d'un tiers de ces jeunes n'ont pas de diagnostic mentionné dans leur dossier. Un autre petit tiers est atteint de trisomie 21, le gros tiers restant se partageant entre des troubles du développement liés à un problème néonatal, des troubles

psychiques, des formes légères d'autisme. Pour la moitié d'entre eux, des troubles du comportement sont mentionnés. Le niveau scolaire de la moitié des jeunes accueillis est extrêmement faible. Un peu plus d'un quart ne possède que quelques rudiments (déchiffrage, connaissance approximative des chiffres) et le petit quart restant sait plus ou moins bien lire, écrire et compter, sans plus.

Les trois quarts des jeunes passés par l'IMPro sont arrivés directement d'un autre institut. Près de 10% étaient sans solution institutionnelle l'année précédente, les 15% restants viennent de classes intégrées ou d'établissements privés hors-contrat.

L'origine sociale des jeunes est supérieure à celle des adolescents de l'UPI présentée ci-dessus, mais inférieure à celle des enfants accueillis à ABC École. On compte environ un quart de parents appartenant aux classes supérieures[9], un autre quart appartenant aux classes moyennes (professions intermédiaires notamment), un cinquième situé plutôt dans le haut des classes populaires (employés et ouvriers qualifiés) et un autre cinquième appartenant clairement aux classes défavorisés (employés et ouvriers non qualifiés, chômeurs, inactifs). Les indépendants sont très peu nombreux.

2. Les dossiers des jeunes

Les dossiers individuels que j'ai consultés et dont j'ai extrait des données à des fins statistiques contenaient les informations suivantes : nom, sexe, date de naissance, date d'entrée dans l'établissement, date de sortie de l'établissement, adresse, nombre et âge des frères et sœurs éventuels, profession du père, profession de la mère, statut matrimonial, perception d'allocations liées au handicap, mode de transport pour venir à l'établissement, type d'accompagnement pour venir à l'établissement, activités effectuées à l'IMPro, suivis médicaux et psychologiques, compte-rendus médicaux et psychologiques, compte-rendus scolaires, parcours scolaire antérieur, stages effectués ou en cours, remarques diverses.

Ces dossiers concernent 59 adolescents passés par cet IMPro entre 2001 et 2005. Je les ai codés suivant les procédures décrites plus bas (annexe 3).

[9] Voir l'annexe concernant le recodage des PCS pour davantage de détails.

3. Quelques observations tirées de mon journal de terrain

19/04/05 : Rendez-vous avec Mme Lescole à l'IMPro Guy Môquet.

Je me rends à 9h30 à l'IMPro, près de la Place de Clichy, qui est très animée par un marché ce jour-là. J'ai un peu de mal à trouver l'IMPro. Il n'y a qu'une toute petite pancarte avec un dessin en couleurs. Cela me fait à peu près le même effet qu'ABC École.

Lorsque j'arrive, Mme Lescole (blonde décolorée, très maquillée, habillée assez chic en noir) et une ou deux autres personnes sont dans l'entrée, derrière la porte. Elle me dit que je tombe mal, qu'elle m'attendait mais qu'un 'jeune' vient de faire une crise. Elle me demande de revenir dans une demi-heure car ils attendent les pompiers. Je vais au café et reviens une demi-heure plus tard. Mme Lescole m'explique que l'incident vient de se terminer. Tout le monde est sous le choc. Elle m'explique qu'un jeune s'est énervé et a tout cassé (notamment un ordinateur). Son traitement a changé pendant l'été et ils n'ont pas trouvé le moyen de le calmer. Ils manquent de moyens, de personnel, le système psy est nul. Elle est passablement énervée.

Les locaux sont grands (750 m²) ; il s'agit du rez-de-chaussée d'un immeuble classique. Dans l'entrée, une multitude de photos recouvrent les murs. Il y a aussi des dessins, des peintures, y compris sur la porte du bureau de la directrice (2e porte à droite en entrant, après le bureau de la secrétaire), où on peut lire 'direction', écrit au crayon, presque dessiné.

Mme Lescole m'emmène dans son bureau. Celui-ci est assez petit ; elle a un grand fauteuil, dos à la fenêtre, un ordinateur pas très moderne sur un assez grand bureau. Un siège est disposé en face d'elle. Derrière, à côté de la porte, des étagères avec quelques livres. Mme Lescole est très détendue, à l'aise, pas formelle du tout. Elle est assez énervée et a l'air un peu choquée. Je lui raconte ce que je fais, elle semble ne m'écouter que d'une oreille. Elle ne me pose pas de question, me dit que c'est très intéressant et qu'ils sont ouverts à tous ceux qui s'intéressent à leurs jeunes. Elle me dit qu'il est inadmissible qu'ils soient stigmatisés comme ils le sont, exclus. Nous sommes très souvent interrompus : la police, un éducateur qui vient demander un chèque, des jeunes qui viennent lui montrer des dessins ou lui demander de l'argent pour aller acheter le pain. Elle leur demande à tous de me dire bonjour. (…)

À la fin de l'entretien, elle me propose ensuite de me faire visiter les locaux. Elle me présente à tous et finit par me confier à T***, qui est habituée à faire visiter l'institut. Elle lui recommande de tout me faire voir, d'entrer dans toutes les pièces. Je vois Pauline (qui ne semble pas me reconnaître) et Fanny (elle a les cheveux courts, elle me reconnaît manifestement). T*** est petite, brune, les cheveux assez longs ; elle n'est pas marquée physiquement mais a une expression un peu éteinte. Elle parle bien et vite. Elle est très

négative sur l'établissement, parle des brouilles avec les autres, d'une fois où elle a été agressée par un garçon, du fait qu'elle se sent seule et qu'elle n'a pas d'amis ici. En même temps, elle sourit à tout le monde et dit bonjour dans les couloirs.

Les locaux sont décidément assez grands, avec beaucoup de petites salles. Les enfants ont l'air de pouvoir circuler assez librement. Il y a un cours de danse dans une grande pièce. Je remarque des jeunes trisomiques, des enfants à l'apparence normale, d'autres avec une allure particulière ; c'est assez hétérogène. Ils ont l'air aussi d'âges assez différents. Tout est très décoré (y compris le plafond, dont les dalles sont souvent peintes), d'une manière assez enfantine, ludique. Beaucoup de jeunes me disent bonjour.

Je finis par retourner dans le bureau de la directrice. Nous prenons rendez-vous pour une semaine en mai où je pourrai venir tous les jours. Je lui propose de les aider, elle a l'air d'apprécier mais ne me propose rien de particulier à faire. Je repars vers 11h15.

23/05/05 : Matinée à l'IMPro Guy Môquet.

Je me rends à l'IMPro Guy Môquet à 9h, pour la première matinée de la semaine d'observation que j'ai négociée. Il y a deux dames dans l'entrée, assises (l'une d'environ 30 ans, l'autre d'environ 50 an) ; je me présente, elles voient apparemment qui je suis. Elles me disent que Mme Lescole n'est pas encore arrivée mais que je peux aller en salle de réunion. L'une d'entre elles m'y accompagne. Dans la salle de réunion, il y a pas mal de monde (8 ou 9 personnes) autour d'une table. Je me présente à tous. Certains sont manifestement au courant, d'autres peut-être pas. Cela ne suscite pas beaucoup de réactions, les éducateurs reprennent rapidement leurs conversations. (…)Les divers membres du personnel (éducateurs, orthophoniste, ergothérapeute etc.) arrivent plus ou moins en décalé. Ceux qui ont les groupes de référence commencent entre 9h et 9h30, les autres plus tard. L'ambiance en salle de réunion est détendue, il y a des tasses pour tout le monde (moi y compris), du café, du thé. Les sacs et manteaux sont posés près de l'entrée, plus ou moins en vrac. Ils parlent notamment de la séance de hip-hop qui a eu lieu à l'IMPro la veille au soir et qui s'est bien passée ; ils parlent de l'acoustique, qui était bonne. Jean-Marie, l'un des éducateurs, dit qu'il y avait un groupe de blancs qui chantait du reggae avec des voix de noirs. (…)

À 9h30, je vais voir Mme Lescole, qui et arrivée. Elle ne prête pas une grande attention à ma présence, tout en étant gentille. Elle me dit que je peux faire ce que je veux et venir la voir de temps en temps pour faire des 'points'. Elle m'accompagne vers les classes et me propose d'aller avec Jocelyne et Jean-Marie. Ils sont pour l'instant tous les deux avec leur groupe de référence. C'est Jocelyne qui anime la séance, avec un ton d'institutrice. Jean-Marie me donne sa chaise. Il y a là M*** (16 ans, trisomique), H*** (15 ans, trisomique), M*** (≈ 17 ans, ?), M*** (19 ans, handicap léger), A*** (stagiaire, ≈ 16 ans, ?), E*** (15

ans, trisomique), M*** (≈ 17 ans, autiste), M*** (18 ans, trisomique). Lorsque nous entrons dans la classe, Mme Lescole et moi, H*** lui tend des papiers, dont un en petits morceaux ; elle le gronde gentiment et refuse le papier en morceaux. Jocelyne et Jean-Marie demandent à M*** de raconter comment se passe son stage ; il dit que c'est dur, notamment de rester à la table de travail. Il avait apparemment beaucoup envie de faire ce stage (étiquetage), mais il trouve ça finalement très dur.

À la fin de la séance 'groupe de référence' (il s'agit pour les jeunes de deux groupes de raconter ce qu'ils ont fait la veille au soir, le matin même etc.), Jean-Marie part dans une autre classe avec M***, H*** et M*** pour faire de la blanchisserie, tandis que je reste avec Jocelyne (qui hésite avec moi entre le tutoiement et le vouvoiement), pour faire de la scolarité. Cela ressemble un peu à un cours d'ABC École, le niveau est assez bas. Les exercices sont peut-être un peu plus variés, moins scolaires. Il y a aussi moins d'enfants, ils sont traités de façon plus individualisée. Jocelyne est à la fois sévère et gentille, les jeunes sont plutôt sages. Ils font du collage dans leurs cahiers, Jocelyne vérifie qu'ils le font proprement. Adeline fait un test et n'arrive pas à grand-chose. Elle est souriante et passive. Il s'agit d'écrire quelques mots, de recopier des choses, de lire, d'écrire des chiffres etc. E*** est plus agitée que les autres. M*** est au contraire très passif. M*** et M*** le sont un peu également.

Il y a une pause vers 11h. Tous les enfants se retrouvent dans la grande salle commune (sauf certains qui préfèrent rester dans leur classe ou dans les couloirs). Je discute quelques instants avec Jocelyne (nous sommes assis sur des chaises à l'entrée de la grande salle, dans laquelle il y a des fauteuils et des jouets). Elle travaille là depuis un an et demi. Elle trouve qu'il faudrait que les jeunes fassent des stages plus tôt. Pour l'instant, ils ne sont pas prêts pour le monde du travail, ils sont encore trop loin de la réalité, du monde du travail à l'IMPro. Au CAT, il faut être rentable, performant. L'IMPro existe depuis trois ans, il est nouveau, peu de jeunes en sont encore sortis. Il y a eu trois stages en milieu ordinaire, au Franprix d'à côté (qui est plus ou moins partenaire avec l'IMPro) pour M*** et à Montmartre pour un jeune noir, grand et débrouillard (jardinage). Elle dit qu'il y a un « petit niveau » ici. (…)

À partir de midi, je reste en salle radio avec Pierre. Les jeunes ont tous l'air très contents et excités par cette activité. Il y a aussi un stagiaire. C'est très dynamique. Personne ne fait attention à moi. Tout le monde a l'air très habitué à la présence de stagiaires. Chaque éducateur fait en principe un atelier technique (l'après-midi) et d'autres choses qui varient de l'un à l'autre. Le midi, ils peuvent éventuellement manger les restes de la cantine, sinon ils vont manger dehors. Il vient d'y avoir la 'semaine des arts' à l'IMPro.

Je quitte l'IMPro vers 12h30 en prévenant Mme Lescole que je reviendrai les autres matinées de la semaine (sauf le vendredi).

26/05/05 : Matinée à l'IMPro Guy Môquet.

Je retourne encore une fois à l'IMPro vers 9h. C'est Jean-Marie qui est à l'entrée. On parle un peu de la fête de la veille. Il me dit que ça s'est terminé vers 14h, que c'était bien mais que ça manquait d'ampleur selon lui. Il a un peu participé car il est à l'aise pour organiser ce genre de choses, mais il aurait voulu qu'il y ait plus de choses et plus d'investissement du quartier. (…)

Je m'assois en salle de réunion à côté de Marguerite car j'aimerais aller dans la classe que je n'ai pas encore vue aujourd'hui. Il y a déjà une stagiaire avec elle et Mélanie apparemment. Je demande à Mélanie lorsqu'elle arrive. Elle hésite à cause de la stagiaire mais accepte finalement. Elle est plus âgée que les autres et a un style différent (moins décontractée, plus sérieuse, plus institutrice ancienne mode).

Dans la classe, il y a T*** (apparence normale, ≈ 16 ans, les cheveux longs, noirs, parle bien mais beaucoup et à tout le monde, exprime beaucoup d'angoisse, se plaint beaucoup), E*** (idem mais plus agressive, souvent dans le refus, épileptique), J*** (trisomique, blond, assez peu marqué, parle bien, assez dégourdi, 14 ou 15 ans, recherche le contact des autres), C*** (trisomique, plus marqué, grosses lunettes, un peu passif mais a l'air de comprendre beaucoup de choses), B*** (trisomique, petite, assez marquée, lunettes, parle mal mais comprend bien, gentille), J*** (taille moyenne, brun, a l'air jeune, peut-être 14 ou 15 ans, beaucoup de gestes saccadés, voix changeante parfois sur-aiguë, répétitif), Fanny (un peu absente, parle plutôt bien mais très répétitive, comprend peu de choses), A*** (trisomique, toujours bien habillé, élégant, petit, parle assez bien, s'énerve parfois ; il manque A***, S*** et A***, qui sont en stage.

Marguerite et Mélanie font la classe toutes les deux ensemble. Elles ont l'air plus organisées que les autres. Elles font aujourd'hui réviser aux enfants le vocabulaire concernant le linge de maison et de corps. Elles les font ensuite relier des mots entre eux, puis du découpage et du collage. Elles m'expliquent que c'est en fait le seul moment dans la semaine où elles travaillent à deux sur les aspects scolaires de la couture (c'est Marguerite qui s'occupe de l'atelier couture). C'est plutôt Marguerite qui mène le cours, tandis que Mélanie suit individuellement ceux qui ont du mal, les gronde quand ils ne font rien, surtout J***, qu'elle secoue en lui disant de réfléchir, qu'il est bête etc. Ça marche assez bien, lui reste très calme. Il y a un conflit assez important avec E***, qui e veut pas ouvrir son cahier au début. Mélanie la laisse faire ; au bout d'un moment, elle accepte de travailler. À un moment donné, elle répète 'décharge' une dizaine de fois. Mélanie lui dit : 'Oui ! on a compris, arrête !' Elle dit de temps en temps qu'elle n'aime pas la classe, qu'elle n'aime pas Mélanie, qu'elle n'aime pas la couture.

Dans l'ensemble, les jeunes ont assez bien retenu le vocabulaire du linge de maison. J*** notamment, qui participe plus que les autres. T*** râle et se plaint beaucoup. Au moment du découpage-collage, les éducatrices font bien attention à ce que ce soit fait proprement. Les exercices donnés sont assez individualisés. En revanche, le matériel doit être partagé (trousses, stylos, crayons) ; c'est Fanny qui les sort et les distribue, plus ou bien. Elle a tendance à parler très fort.

Mélanie se rapproche de moi à un moment et me pose des questions sur ce que je fais, où j'en suis etc. Elle me demande si je vais finir ma thèse en trois ans. Sa fille a fait une thèse dans une matière scientifique, après avoir fait un IUP, la fac puis un stage en entreprise (qui lui a finalement financé sa thèse). Elle est gentille avec moi, attentive, plus maternante que les autres. À la fin du cours, Mélanie prévient moi et l'autre stagiaire qu'on va rester dans la classe pour discuter un peu.

Lorsque les jeunes sont sortis (Marguerite est présente mais participe peu), Mélanie nous dit (à la stagiaire et à moi) qu'elle ne veut pas se justifier mais nous expliquer un peu les techniques utilisées. Elle veut notamment nous expliquer son attitude vis-à-vis de J*** et E***. Elle nous dit que c'est exprès qu'elle est un peu dure avec eux, que ça a des effets positifs. Elle est obligée d'individualiser beaucoup car ils ont tous des problèmes très différents. Puis elle passe en revue les enfants avec un jugement diagnostic rapide (du type 'psychotique', 'trisomique' ou 'autiste'). Elle interprète beaucoup de choses, davantage que les autres éducateurs, en termes de troubles mentaux. (…) Elle est assez catégorique sur chacun d'entre eux. Elle dit que c'est difficile de gérer tous ces problèmes à la fois, même si c'est enrichissant pour le groupe.

D. *Une UPI*

1. Présentation de la structure

L'UPI que je présente ici est située dans le nord de Paris. J'y ai passé plusieurs jours à la fin de l'année 2005, ai récupéré des informations sur les dossiers des adolescents accueillis et y ai effectué des entretiens avec l'enseignante, l'auxiliaire qui suit la classe et le principal du collège. La présentation que j'en donne ici ne se veut aucunement représentative des UPI de Paris et encore moins de France, mais vise à donner un aperçu concret de la manière dont peut fonctionner une telle classe.

Ouverte en 2002, cette classe compte lors de ma visite en 2005 10 élèves (8 garçons et 2 filles âgés de 12 à 15 ans), dont certains sont intégrés à temps partiel dans d'autres classes ou d'autres structures (classes ordinaires du collège, hôpital de jour notamment).

L'enseignante qui s'occupe alors de la classe, Nadège, n'est là que depuis un an, contrairement à l'auxiliaire, Fred, qui a accompagné la classe depuis sa création. Parmi les 10 élèves, 2 sont là depuis la création de l'UPI en 2002, 4 sont arrivés l'année suivante, 2 en 2004 et 2 à la rentrée 2005. Ils habitent tous Paris. Selon Nadège, qui est infirmière de formation et a accès au dossier médical de ses élèves, 6 cumulent retard mental et troubles du comportement, les autres ayant des problèmes divers (pour plusieurs dus à des problèmes au moment de la naissance ou à des intoxications), parfois indéterminés. Leur niveau scolaire, toujours d'après Nadège, va de la moyenne section de maternelle à la troisième SEGPA, avec une majorité d'enfants ayant un niveau CP/CE 1 (7 sur 10). 7 sur 10 également sont passés auparavant par une CLIS, les 3 derniers venant directement d'un institut.

Leur origine sociale est très défavorisée : à part un enfant dont le père est employé qualifié et 3 dont les parents sont employé(e) ou ouvrier non qualifiés, la majorité vivent dans des familles où les seuls revenus proviennent des aides sociales (chômage, RMI, allocations familiales). Cette situation s'explique par l'emplacement du collège, dans un quartier populaire de Paris, mais pas entièrement. Il y a une spécificité de l'UPI au sein du collège, qui accueille des enfants issus de milieux plus défavorisés, à la fois par choix et parce que, comme on l'a vu, handicap mental et déclassement social vont souvent de pair.

2. Les dossiers des élèves

Je n'ai pas pu, comme pour les établissements présentés ci-dessus, avoir accès directement aux dossiers des élèves de l'UPI. C'est l'institutrice chargée de la classe qui m'a fourni les renseignements que je lui demandais, en consultant l'ensemble des dossiers des jeunes passés par cette classe (ouverte seulement en 2002). Je n'ai donc pu disposer que des renseignements suivants : année d'entrée dans l'UPI, sexe, année de naissance, lieu de résidence, nombre de frères et sœurs, profession du père, profession de la mère, origine des difficultés intellectuelles, présence ou non de troubles du comportement, niveau scolaire, établissement fréquenté avant l'entrée en UPI.

Ces données concernent 10 adolescents, passés par cette UPI entre 2002 et 2005.

3. Quelques observations

10/10/05 : Visite à l'UPI Pédrigaux.

Je me rends à 11h au collège Pédrigaux, dans le XVIIIème arrondissement. Le collège est d'allure moderne, pas très beau. Il est muni de grandes grilles. Beaucoup d'élèves, plus ou moins turbulents, discutent de part et d'autre des grilles lorsque j'arrive.

Voici le résumé de la matinée :

11h-12h : entretien avec le principal, M. Laloux

12h-12h10 : j'accompagne l'institutrice spécialisée, Nadège, à la cantine pour aider certains de ses élèves à s'installer

12h10-12h40 : entretien avec Nadège dans la classe de l'UPI

12h40-13h10 : Fred, l'auxiliaire de vie, nous rejoint et participe à l'entretien

13h10-14h30 : observation en classe avec Nadège et Fred, puis Fred seulement

(…)

Les enfants commencent à arriver dans la salle vers 13h15 ou 13h30. (…) Nadège organise rapidement l'après-midi en disant à Solène et Hongyan d'aller en informatique. Elle fait ensuite le compte des élèves restants ; il ne reste plus dans la classe que Saliou et Mehdi. Tout a l'air très flou. Nadège se demande qui il peut bien manquer. Solène et Hongyan sont en informatique, Jérémie n'est pas là le lundi après-midi car il est pris en charge dans un centre médical, un autre élève est en EPS avec une autre classe du collège, un autre encore est intégré en SEGPA. Il manque en revanche Mohamed, qui était là à la sortie mais qui est rentré chez lui à midi (il fait le ramadan). Nadège se demande où il est et hésite à téléphoner ; nous

le voyons finalement arriver peu après. Elle reste encore quelques instants dans la classe en me prévenant qu'elle va s'en aller car elle a un rendez-vous avec la conseillère d'orientation de l'établissement. Elle s'apprête donc à laisser les enfants avec moi et Fred. Elle discute quelques instants avec ce dernier mais ils ne savent pas trop quoi leur faire faire. Mehdi propose de jouer à Uno, Nadège lui dit d'aller chercher le jeu. Elle me demande si je vais jouer avec eux, j'accepte. Fred ne veut pas jouer et s'installe à l'un des ordinateurs de la classe, tout en surveillant d'un œil ce qui se passe. (…)

Au bout d'un moment, le jeu s'arrête et les enfants s'installent aux différents ordinateurs. Fred vient parler avec moi, essentiellement des auxiliaires de vie, un peu de l'UPI et des enfants, pendant une demi-heure ou trois quarts d'heure. (…) Il essaye de temps en temps de faire parler les enfants et n'hésite pas à aborder toutes sortes de sujets devant eux, ce qui m'étonne. Il me dit par exemple en désignant Mohamed : 'Ah oui, alors celui-là, on sait pas trop non plus. Bon Mohamed, d'où tu viens toi, qu'est-ce que tu faisais avant ?' Mohamed est un peu difficile à comprendre parce qu'il a une malformation buccale. Il dit qu'il était dans le XIIème en CLIS. Fred ne le savait pas. Il lui demande ce qu'il faisait là-bas et ce qu'il fait ici. La situation me paraît assez étrange ; Fred rigole en lui disant : 'Bon alors, tu fais quoi à l'UPI ? Tu fais rien, c'est ça ? C'est le collège, c'est pour les feignants ?', ce qui fait beaucoup rire Mohamed. Je me demande, au vu de l'après-midi que je suis en train de passer, dans quelle mesure ce n'est qu'une blague… Mohamed se met à raconter ce qu'il fait dans la journée : il lit le journal, il travaille, il fait de l'informatique. Fred lui demande pourquoi il est là, ce que c'est qu'une UPI. Mohamed ne sait pas trop répondre et Fred me fait des clins d'œil, des apartés, d'un air de dire : 'Tu vois, ils se rendent pas compte, ils savent pas ce qu'ils ont, ils savent pas ce qu'ils font ici, ce que c'est qu'une UPI !' Il lui demande ce qu'il a comme difficultés, Mohamed ne comprend pas bien la question, Fred insiste : 'Qu'est-ce que tu sais pas faire, peux pas faire ?', alors Mohamed dit qu'il ne peut pas faire de basket parce qu'il a un problème aux jambes. C'est tout ce qu'il accepte de dire. Fred insiste mais n'en tire pas grand-chose d'autre.

14/10/05 : Matinée à l'UPI.

J'arrive à l'UPI à 8h50. Je remarque en passant Saliou et Mehdi qui sont dans la rue, au coin de la rue près du parc, à côté d'autres jeunes ; ils ne parlent pas. J'arrive au collège et remplis un papier à la loge pour pouvoir entrer.

Je tombe dans le couloir sur Nadège, qui est vaguement inquiète car seuls deux élèves sont là pour l'instant, puis Fred. Nadège part à la recherche de ses élèves. Je discute quelques instants avec Fred, qui me dit notamment que Saliou devrait être là et qu'il n'aime pas le savoir traîner dehors comme ça. Fred semble savoir où ils sont mais ne va pas les chercher. Il

me parle aussi de Milos, qui passe et nous dit bonjour. Il a un peu le style ‘jeune de banlieue’, il est maigre, une expression de méfiance constamment sur le visage. Fred me dit que ça ne va pas du tout avec lui cette année, qu’il ‘est fou’. Il le redit d’ailleurs à Nadège quand elle nous rejoint. Il a eu un changement de prise en charge pendant l’été et ça n’a pas été bon pour lui. Le médecin a dit qu’il fallait lui faire des injections. Il vient de Serbie et aurait vu son père se faire égorger. Sa mère est fragile et parle mal le français. Bref, il cumule les handicaps et est ‘en souffrance’.

Nous rejoignons la classe, à l’étage, non loin de la SEGPA. 8 enfants sont finalement là, c’est-à-dire tout le monde sauf Youri qui est en SEGPA et Solène qui est en prise en charge. (…)

Au début du cours, Nadège veut que je me présente et que les enfants me posent des questions. Elle leur demande de me donner une chaise, bref de m’accueillir convenablement. Je la sens un peu mal à l’aise, vis-à-vis de moi notamment. Fred participe très peu et reste sur une chaise près des ordinateurs.

Nadège distribue ensuite des journaux. Milos choisit un article de science. Ils lisent chacun leur tour. Au bout d’un moment, le téléphone de la classe sonne et Nadège répond. Elle dit que c’est important et s’en va en demandant à Fred d’assurer le cours à sa place. Il a l’air un peu embarrassé. Il change rapidement d’article et essaye de les faire lire. Je ne le trouve pas très doué ; il n’est pas très clair, manque d’autorité, fait des digressions etc. Beaucoup parlent entre eux. Nadège semble avoir plus d’autorité que lui. Milos est agité ; Fred le déplace, il râle beaucoup.

Nadège revient et nous passons à la deuxième partie du cours. Il s’agit de coller dans les cahiers l’article lu (le deuxième, sur les métiers du livre). C’est assez long. Certains, comme Hongyan, sont plus ou moins laissés de côté.

À la pause, Nadège me dit que c’est dur aujourd’hui, que 9 enfants c’est trop (ils ne sont en fait que 8). Elle pense qu’en plus, ils sont agités du fait de ma présence. Elle me demande ce que je pense d’eux (elle me vouvoie à ce moment-là alors qu’elle m’a déjà tutoyé).

À la reprise, Fred propose d’aller regarder un film en salle vidéo. Il s’agit d’un épisode de ‘C’est pas sorcier’. Après avoir proposé le film (Nadège n’était pas spécialement pour), Fred s’en va (je ne sais pas où). Ils sont plutôt dociles pour aller s’installer dans la nouvelle salle. Selim, comme d’habitude, veut rester à l’écart des autres. L’émission s’avère compliquée et personne ne suit. Nadège n’est pas contente. Elle arrête la projection au bout d’un quart d’heure environ et nous retournons en classe. Elle râle discrètement contre Fred sur le chemin du retour.

En classe, elle leur donne une consigne pour faire un dessin. Il s'agit de faire un drapeau. Youri nous rejoint au bout d'un moment. Il est assez gros, grand et costaud, a un visage qui me semble particulier, est maghrébin d'origine, parle bien et a l'air de comprendre beaucoup de choses. À la pause, elle m'explique que l'un de ses gros problèmes est les relations avec les filles ; il était amoureux d'une fille et la suivait partout, mais elle ne voulait pas de lui. Il est conscient de ce problème et a déjà dit à Nadège : 'Avec la gueule que j'ai…' Nadège constate qu'elle doit aussi s'occuper de ça.

Milos ne s'applique pas beaucoup pour faire son dessin. Il se fait sévèrement réprimandé par Nadège et n'est pas content du tout. Il menace de ne plus rien faire et reprend finalement le travail. À la pause, Nadège me dit qu'elle ne sait pas pourquoi Milos est agité comme ça en ce moment.

Annexe 3. Présentation des statistiques

A. *Recodages des dossiers scolaires*

Je présente ici les recodages qui sont à la base des statistiques produites sur les dossiers scolaires des enfants et adolescents ayant fréquenté ABC École, l'IMPro Guy Môquet ou l'UPI.

Les **professions** ont d'abord été codées à partir de la nomenclature INSEE des PCS à 2 chiffres

Remarques :

86 = retraités sans autre précision

85 = femmes au foyer, hommes sans profession etc.

81 = chômeurs sans autre précision

Beau-pères, belles-mères, grands-pères, grands-mères ayant rempli la case ont été codés.

Elles ont ensuite été **recodées** suivant les principes décrits ci-dessous[10] :

Indépendants (psp=1) : 11, 12, 21, 22

Classe sup privé (psp=2) : 13, 23, 31, 37, 38

Classe sup public (psp=3) : 33, 34, 35

Classe interm (psp=4) : 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48

O et E qualifiés (psp=5) : 53, 54, 55, 62, 63, 65

O et E non qualifiés (psp=6) : 52, 56, 64, 67, 68, 69

Inactifs/chômeurs (psp=7) : 81, 84, 85, 86

Non réponse (psp=8) : .

Puis elles ont servi à construire un **indicateur de position sociale du ménage** :

Si le père et la mère ont la même PCS ou si l'un des deux est 7 ou 8, la PCS du ménage est à un chiffre (la PCS inférieure à 7).

S'ils ont des PCS <7 différentes, on les accole (21, 23, 24, 34, 56 etc.).

Ce dernier indicateur a enfin été **agrégé** ainsi :

14, 15, 16, 17, 18 ⇒ catégorie 1 (indépendants)

21, 23, 24, 25, 26, 27, 28 ⇒ catégorie 2 (classes supérieures du privé)

31, 34, 35, 36, 37, 38 ⇒ catégorie 3 (classes supérieures du public)

[10] Ces recodages s'inspirent des réflexions de Thomas Amossé et Olivier Chardon [2006] mais n'engagent que moi.

45, 46, 47, 48 ⇒	catégorie 4 (classes intermédiaires)
56, 57, 58 ⇒	catégorie 5 (ouvriers et employés qualifiés)
67, 68 ⇒	catégorie 6 (ouvriers et employés non qualifiés)
77, 78 ⇒	catégorie 7 (inactifs/chômeurs)
88 ⇒	catégorie 8 (non réponse)

Le **statut matrimonial** a été codé de la façon suivante pour chaque parent :

1. Marié ou en couple
2. Divorcé ou séparé
3. Célibataire ou veuf
4. Mort ou totalement absent
5. Sans réponse

Puis recodé ainsi pour concerner le **couple parental** :

1. parents mariés ou en couple
2. parents séparés mais aucun des deux n'est a priori totalement absent
3. un des parents morts ou totalement absent, l'autre est présent
4. on ne sait rien sur le statut matrimonial des deux parents

Les possibilités pour la personne ou l'institution qui a **orienté** vers ABC École sont :

1. Famille
2. Professionnels médicaux
4. École (y compris instituts)
8. ASE
16. Autre institution
99. Non connue

NB : en cas de réponse multiple, il est possible de sommer les codes.

La **situation avant ou après** ABC École a été codée de la façon suivante :

0. Toujours là
1. Milieu ordinaire
    - 11. maternelle
    - 12. primaire
    - 13. collège
    - 14. lycée
    - 15. emploi

2. Formation professionnelle
3. Pédagogie adaptée
4. Intégration collective
    41. maternelle
    42. primaire
    43. collège
    44. lycée
    45. emploi (milieu ordinaire protégé)
5. École privée hors-contrat
6. Institut
7. CAT
8. Hôpital de jour
9. Centres (CMPP, CAJ etc.)
10. Hôpital, asile
20. Sans solution
30. A l'étranger
40. Décédé
50. Femme au foyer
99. Non connu

L'**origine des difficultés intellectuelles** a été recodée comme présenté ci-dessous :

0. Étiologie non connue
1. Trisomie 21
2. Autre syndrome génétique
3. Autisme
4. Autre maladie mentale
5. Problème néonatal, crise convulsive
6. Accident (route, intoxication etc.)
99. Pas de réponse

NB : en cas de réponse multiple, il est possible de sommer les codes.

Les compte-rendus médicaux et psychologiques ont aussi servi à créer une variable de **description des difficultés**, codée de la façon suivante :

1. Retard mental
2. Troubles du comportement
4. Handicap(s) physique(s)

8. Handicap(s) sensoriel(s)

16. Épilepsie

99. Non connu

NB : en cas de réponse multiple, il est possible de sommer les codes.

Enfin, le **niveau scolaire** a été regroupé selon les cinq modalités suivantes :

0. Niveau zéro ou presque, mauvaise compréhension

1. Bases, compréhension moyenne

2. Lecture, écriture, calcul en acquisition, assez bonne compréhension

3. Lecture, écriture, calcul à peu près maîtrisés, bonne compréhension

4. Lecture, écriture, calcul, et d’autres choses

B. *Présentation de l'enquête HID*

L'enquête HID, ou plutôt les enquêtes HID, se sont déroulées de 1998 à 2001, en institutions et en domiciles ordinaires. Voici leurs principales caractéristiques :

> « Suivant en cela les vœux exprimés par le CNIS (1997), les acteurs sociaux et le milieu de la recherche, et après une phase de préparation de plus de cinq ans [Letourmy, 1998], l'INSEE a entrepris une opération d'envergure avec la réalisation entre 1998 et 2001 des enquêtes Handicaps, incapacités, dépendance (HID). L'objectif est de fournir un instrument de cadrage des nombreuses données produites sur le handicap et la dépendance. Centrées sur les incapacités déclarées par les individus, ces enquêtes couvrent l'ensemble de la population, quels que soient l'âge et le lieu d'habitat (à domicile ou en institution). Deux passages effectués à deux ans d'intervalle permettront de mesurer les flux d'entrée et de sortie des situations d'incapacité. Pour réaliser ces enquêtes, l'INSEE s'est appuyé sur un groupe de projet associant les principaux organismes de recherche impliqués sur ces thèmes[11]. Mises en place avec le soutien financier des principaux acteurs concernés[12], les enquêtes HID ont pour objectif d'étudier la prévalence du handicap en privilégiant les dimensions de l'incapacité et du désavantage social, les flux d'entrée et de sortie des situations d'incapacité, les conditions de vie et l'environnement (aidants).
>
> L'enquête HID 1998 correspond au premier passage en institution auprès de 15 000 personnes vivant dans des institutions pour enfants ou adultes handicapés, dans des établissements psychiatriques ou de long séjour et dans des maisons de retraite. Pour l'enquête auprès des personnes vivant à leur domicile, une phase préalable de filtrage a été réalisée à l'aide d'un questionnaire Vie quotidienne et santé (VQS) soumis à un échantillon de 400 000 personnes lors du recensement général de la population. C'est suite à cette étape, après un travail de sélection de personnes plus ou moins concernées par le handicap et avec des probabilités de tirage inégales, puis un travail d'appariement effectué par récupération de leurs nom et adresse dans le recensement, qu'a été extrait l'échantillon de l'enquête HID Ménages 1999 proprement dite, réalisée en face-à-face (méthode CAPI ou collecte assistée par informatique) auprès des 22 000 personnes sélectionnées. La sur-représentation des individus en fonction de la sévérité présumée de leur handicap a permis de laisser une place à un groupe témoin de personnes qui auraient échappé au filtrage opéré.

---

[11] INED, INSERM, RFR, Handicap RFR Vieillissement, Santé, Société, DREES, CREDES, CTNERHI.

[12] Financement par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité, les caisses de Sécurité sociale, des caisses de retraite complémentaire (AGIRC, ARRCO), des mutuelles et assurances (FFSA, GEMA, MGEN), l'Association

Un second passage a eu lieu deux ans plus tard, soit en 2000 pour l'enquête Institutions et en 2001 pour l'enquête Ménages. » [Ravaud, Letourmy et Ville, 2002, p. 545][13]

Voici en résumé le schéma général de l'enquête HID[14] :

1er passage en institutions (octobre-novembre 1998)

Tirage au hasard de 16 000 individus (A) dans 2 000 maisons de retraite, établissements pour handicapés, institutions psychiatriques.

1er passage en ménages (1999)

Filtrage lié au recensement de la population (mars 1999) : enquête VQS. Sélection d'environ 20 000 individus (B) en « incapacité » parmi 360 000 personnes répondantes.

Interrogation détaillée (fin 1999) des 20 000 individus (B) sélectionnés.

2ème passage en institutions (novembre-décembre 2000)

Réinterrogation des individus A.

2ème passage en ménages (fin 2001)

Réinterrogation des individus B.

L'enquête se présente sous la forme des modules suivants :

Module A : les déficiences et leurs origines
Module B : description des incapacités
Module C : environnement sociofamilial et recensement des aidants
Module D : aménagement et accessibilité du logement et aides techniques
Module L : logement
Module T : déplacements et transports
Module S : scolarité et diplômes
Module E : emploi, origine sociale
Module R : revenus, allocations, situation juridique, reconnaissance officielle
Module G : questionnement général sur les vacances, loisirs, culture
Module W : interview de l'aidant principal
Modules MODINDIV, MODMEN : informations socio-démographiques

Le questionnaire est rempli par la personne HID. Si celle-ci est inapte à répondre, elle peut se faire assister ou suppléer par un soignant, un parent ou un tuteur.

---

de gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés (AGEFIPH) et l'Association des paralysés de France.

[13] Voir aussi Mormiche, 1998.

[14] Tiré de Mormiche, 2003, p. 16.

C. *Lecture des ACM*

Variables actives et modalités	Abréviation sur les graphiques	Fréquences (en %)
Âge		
moins de 4 ans	0-4 ans	9
de 5 à 9 ans révolus	5-9 ans	30
de 10 à 14 ans révolus	10-14 ans	31
de 15 à 19 ans révolus	15-19 ans	30
Type de ménage		
enfant vivant avec ses parents	enf cpl	75
enfant vivant dans un autre type de ménage	enf autre	18
autre situation	autre ménage	7
Revenu du ménage par unité de consommation		
inférieur à 3000 francs par mois	< 3000	18
compris entre 3000 et 5000 francs par mois	3000-5000	34
compris entre 5000 et 8000 francs par mois	5000-8000	32
supérieur à 8000 francs par mois	> 8000	16
Déficience		
plutôt du type handicap mental	hand. mental	46
plutôt du type maladie mentale	mal. ment.	25
non déterminée	non det.	29
Origine de la déficience		
déficience présente dès la naissance	orig. naiss.	79
déficience apparue après la naissance	orig. enf	21
Cumulativité des incapacités		
plusieurs dates d'apparition d'incapacités mentionnées	cumul	22
une seule date d'apparition d'incapacités mentionnée	stable	78
Ancienneté de la dernière incapacité		
dernière incapacité mentionnée apparue il y a moins de 5 ans	der.pb < 5	44
dernière incapacité mentionnée apparue il y a plus de 5 ans	der.pb > 5	56
Reconnaissance administrative		
a une reconnaissance administrative du handicap	reconnu	73
n'a pas de reconnaissance administrative du handicap	non reconnu	27
Statut des aidants		
sans aidant	sans aidant	30
aidé par des membres de la famille uniquement	aidants familiaux	50
aidé par des professionnels au moins	aidants prof.	20
Scolarité		
non scolarisé	non scol	11
scolarité ordinaire en cours ou terminée avec diplôme	scol. ord	29
scolarité spécialisée (en cours ou terminée)	scol. spé.	55
scolarité terminée sans diplôme	non dipl.	5

Annexe 4. Présentation des institutions du champ de prise en charge des jeunes handicapés mentaux[15]

Les annexes XXIV du décret du 9 mars 1956

Annexe XIV

1. Enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle liée à des troubles neuropsychiques exigeant, sous contrôle médical, le recours à des techniques non exclusivement pédagogiques :

a) Arriérés ou débiles profonds ;

b) Débiles moyens ;

c) Débiles légers présentant des troubles associés.

2. Enfants présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement susceptibles d'une rééducation psychothérapique sous contrôle médical.

Annexes XXIV bis

Mineurs atteints d'une infirmité motrice cérébrale caractérisée par une atteinte motrice consécutive à une atteinte cérébrale non évolutive et reconnus aptes à tirer profit de techniques médicales et rééducatives hautement qualifiées.

Annexes XXIV ter :

Enfants ou adolescents atteints d'infirmités motrices incompatibles avec les conditions de vie et de scolarité dans un établissement d'enseignant normal ou adapté… Ces infirmités peuvent être congénitales ou acquises et relever d'affections centrales ou périphériques, ou être liées à des lésions de l'appareil locomoteur.

Annexes XXIV quater :

Enfants et adolescents atteints de déficiences sensorielles incompatibles avec des conditions de vie et de scolarité dans un établissement normal ou adapté et nécessitant des soins médicaux et une surveillance constante ainsi que le recours, pour l'acquisition de l'autonomie et des connaissances, à des techniques non exclusivement pédagogiques appliquées sous contrôle médical.

[15] Au moment de mon enquête, c'est-à-dire avant 2005.

La CDES (1975-2005)

C'est le préfet qui nomme pour trois ans renouvelables les douze membres qui composent la CDES, proposés respectivement par le directeur départemental des Affaires sociales, l'inspecteur d'Académie, des représentants des organismes de la Sécurité sociale, plus des personnes représentant les établissements spécialisés et les associations de parents d'élèves et de parents d'enfants handicapés. La CDES comporte enfin une équipe technique composée de spécialistes (psychologues, médecins, assistantes sociales etc.).

La reconnaissance par la CDES donne droit à la perception de l'AES (Allocation d'Éducation Spéciale), prestation familiale sans condition de ressources destinée à aider les personnes qui assurent la charge d'un enfant de moins de 20 ans affecté d'un taux d'incapacité supérieur ou égal à 50 % (défini à partir du Guide-Barême). Des compléments peuvent être accordés en cas de besoins particuliers (aide d'une tierce personne, activité professionnelle abandonnée ou diminuée, soins continus de haute technicité). Au-delà de 80 % d'invalidité est attribuée la carte d'invalidité, qui donne droit à de nombreux avantages sociaux et fiscaux, notamment une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu et la carte européenne de stationnement (ex macaron GIG/GIC).

D'autre part, la CDES fournit des avis d'orientation vers un établissement ou un service spécialisé lorsque ni le milieu scolaire ordinaire, ni les classes spécialisées de l'Éducation Nationale ne sont appropriés. L'enfant est alors orienté vers le domaine médico-social. La décision de la CDES est dans ce cas indispensable et s'impose aux établissements concernés dans la mesure de leurs capacités d'accueil. Elle peut déléguer ses pouvoirs d'orientation à la CCPE (Commission de Circonscription Préélémentaire et Élémentaire) ou à la CCSD (Commission de Circonscription du Second Degré).

Les classes intégrées

Les classes d'intégration scolaire (CLIS) : mises en place en 1991 pour remplacer progressivement les classes spéciales (classes de perfectionnement, classes pour handicapés sensoriels, moteur etc.), elles accueillent au sein d'une école primaire 12 élèves au maximum, âgés de 6 à 12 ans et ayant une déficience officiellement reconnue par une commission de l'éducation spéciale (CCPE ou CDES). Les CLIS 1, qui sont les plus nombreuses, accueillent des élèves ayant une déficience intellectuelle, tandis que les CLIS 2, 3 et 4 accueillent respectivement des élèves ayant des déficiences auditive, visuelle et motrice. Elles visent les enfants qui ne peuvent être scolarisés dans une classe ordinaire mais dont la déficience ne nécessite pas l'admission en établissement spécialisé. Les élèves d'une CLIS ont chacun un projet individuel d'intégration qui leur permet, selon les cas, d'être intégrés pour certaines matières dans les classes ordinaires de l'établissement. On compte en France 3 900 CLIS en 2005, accueillant 39 800 enfants.

Les unités pédagogiques d'intégration (UPI) : mises en place en 1995, elles accueillent des jeunes de 11 à 16 ans présentant différentes formes de handicap mental reconnues par la CDES ou la CCSD. Elles offrent ainsi une nouvelle voie de scolarisation en prolongement des CLIS 1, plus centrée sur le handicap mental au sens strict que les SEGPA, qui mélangent des élèves en échec scolaire pour toutes sortes de raisons. On compte en France 900 UPI en 2006, accueillant 7 800 enfants.

À partir de Langouët, 1999, p. 70-71

Les SESSAD

L'intégration scolaire s'accompagne souvent d'actions de soutiens extérieurs, menées par les services d'intégration scolaire type SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile). Selon le type de handicap, les services d'intégration scolaire répondent à des appellations spécifiques : les SAAAIS (services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire) pour les enfants déficients visuels et les SSEFIS (services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire) pour les enfants déficients auditifs. Ces différents services sont des structures légères, mises en place à partir de 1988, et relèvent du ministère des Affaires sociales ; ils peuvent être rattachés à un établissement médico-éducatif ou bien fonctionner de façon autonome. Ils comportent des éducateurs, des enseignants spécialisés et une équipe médicale et paramédicale qui assurent aux jeunes handicapés de moins de 20 ans les soins, le soutien éducatif et le suivi nécessaire à leur intégration, en intervenant soit au domicile, soit dans l'établissement scolaire.

À partir de Langouët, 1999, p. 67-68

Les établissements du secteur médico-éducatif

1. Les instituts médico-éducatifs (IME). Ils font partie des établissements médico-éducatifs (EME) mais sont dédiés aux enfants affectés par des déficiences intellectuelles. Ce sont les structures d'éducation les plus nombreuses : ils accueillent les deux tiers des enfants handicapés pris en charge dans le secteur médico-éducatif. Ils comprennent les IMP (instituts médico-pédagogiques) et les IMPro (instituts médico-professionnels). Les premiers assurent les soins et l'enseignement général et pratique adapté aux enfants handicapés de 6 à 14 ans. Les seconds font suite aux IMP en accueillant les adolescents déficients intellectuels de 14 à 20 ans qui reçoivent une éducation générale et une formation professionnelle adaptée à leur handicap. On comptait 2 100 établissements médico-éducatifs, offrant près de 108 000 places.
2. Les instituts de rééducation, qui sont spécialisés dans l'éducation des enfants présentant d'importants troubles de la conduite et du comportement. Ils accueillaient 15 400 adolescents en 2005.
3. Les établissements pour enfants handicapés moteur ou déficients sensoriels graves ou polyhandicapés. Ils reçoivent un peu moins de 20% des enfants ou adolescents handicapés accueillis dans l'ensemble des établissements médico-éducatifs.

À partir de Langouët, 1999, p. 77

Scolarisation des handicapés : les différentes structures

Classe, établissement, service	*Établisse-ment*	*Ministère de tutelle*	*Éducation*	*Mode de scolarisation*
Classe ordinaire ou adaptée (SEGPA)	Ordinaire	Éducation Nationale	Ordinaire	Intégration individuelle
Classe intégrée (CLIS, UPI)	Ordinaire	Éducation Nationale	Spéciale	Intégration collective
Établissement adapté (EREA)	Spécialisé	Éducation Nationale	Spéciale	Enseignement adapté
Établissement spécialisé (IME...)	Spécialisé	Affaires sociales	Spéciale	Enseignement spécial
Équipe mobile (SESSAD)	Ordinaire ou spécialisé	Affaires sociales	Spéciale	Intégration ou enseignement spécial

À partir de Langouët 1999, p. 79

Les différents modes de scolarisation des enfants, adolescents et étudiants en situation de handicap en 2005-2006, tous handicaps confondus

Niveaux d'enseignement	Établissements scolaires et d'enseignement supérieur (milieu ordinaire)						Établissements médico-éducatifs (EME) et hospitaliers			Total	Répartition par niveau en %
	Total	Scolarisation individuelle				Scolarisation collective dans des CLIS et UPI					
		Total	Enseignement dans des classes ordinaires	Enseignement adapté			Total	Médico-éducatifs	Hospitaliers		
				Dont SEGPA	Dont EREA						
Premier degré	**104 800**	65 000	65 000			39 800	**55 000**	50 800	4 200	**159 900**	**68**
Préélémentaire	19 800	17 600	17600			2 200	15 700	14 100	1 600	35 500	15
Primaire	85 000	47 400	47 400			37 600	39 300	36 700	2 600	124 300	53
Second degré	**46 800**	39 000	31 200	6 300	1 500	7 800	**8 400**	7 100	1 300	**55 200**	**24**
Indifférencié							12 900	12 200	700	12 900	5
Total 1er et 2nd degré	**151 600**	104 000	96 200	6 300	1 500	47 600	**76 300**	70 100	6 200	**227 800**	**97**
Supérieur	**7 600**	7 600								**7 600**	**3**
Total	**159 200**	111 600	96 200	6 300	1 500	47 600	**76 300**	70 100	6 200	**235 500**	**100**
Répartition par établissement en %	**68**	48	40	3	1	20	**32**	30	2	**100**	

Champ : Métropole et départements d'outre-mer (DOM), public et privé

Source : Espagnol et Prouchandy, 2007, p. 3

Glossaire

NB : mon enquête se situant peu avant la nouvelle loi de 2005 sur le handicap, beaucoup des sigles utilisés dans cette thèse ont changé depuis de dénomination. J'indique dans la mesure du possible systématiquement leur nouveau nom. [16]

AAH : *Allocation aux Adultes Handicapés*. Revenu de solidarité financé par l'État et versé sous conditions de ressources aux personnes reconnues handicapées. Un complément d'allocation est attribué aux bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés dont le taux d'incapacité permanent est au moins égal à 80%. Il est remplacé depuis 2005 par la majoration pour vie autonome.

ACTP : *Allocation compensatrice pour tierce personne*. Allocation pour personnes handicapées dont le handicap nécessite l'aide effective d'une tierce personne. Elle est versée aux adultes de moins de 60 ans par le conseil général après avis de la COTOREP pour permettre de compenser l'impossibilité de réaliser les gestes ordinaires de la vie. Elle permet de rémunérer une tierce personne ou le personnel d'un établissement de soins. Elle est remplacée depuis 2005 par la prestation de compensation instaurée, sauf lorsque ses bénéficiaires ont opté pour son maintien.

ADAPEI : *Associations départementales d'aide pour l'enfance inadaptée*

AES : *Allocation d'éducation spéciale*. Prestation familiale sans condition de ressources destinée à aider les personnes qui assurent la charge d'un enfant de moins de 20 ans affecté d'un taux d'incapacité supérieur ou égal à 50 % (défini à partir du Guide-Barême). Des compléments peuvent être accordés en cas de besoins particuliers (aide d'une tierce personne, activité professionnelle abandonnée ou diminuée, soins continus de haute technicité). Depuis la loi de 2005, l'AES s'est transfomée en AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé)

Montants mensuels de l'AES au 01/01/05 :	*Montants mensuels de l'AAEH au 01/01/08*
AES simple : 115,64 euros	AEEH simple : 120,92 euros
Complément 1ère catégorie : 86,73 euros	Complément 1ère catégorie : 90,69 euros
Complément 2ème catégorie : 234,89 euros	Complément 2ème catégorie : 245,61 euros
Complément 3ème catégorie : 332,46 euros	Complément 3ème catégorie : 347,63 euros
Complément 4ème catégorie : 515,21 euros	Complément 4ème catégorie : 538,72 euros
Complément 5ème catégorie : 658,45 euros	Complément 5ème catégorie : 688,50 euros
Complément 6ème catégorie : 964,78 euros	Complément 6ème catégorie : 1010,82 euros

AEEH : *Allocation d'éducation de l'enfant handicapé*. Nouveau nom de l'AES (allocation d'éducation spéciale).

AFM : *Association française contre les myopathies*

AIS : *Adaptation et intégration scolaire*. Désigne l'ensemble des dispositifs que l'Éducation Nationale a mis en place pour les enfants et les adolescents ayant des besoins éducatifs spécifiques : besoins de formation, d'aide, d'intégration liés au handicap, aux difficultés

[16] Plusieurs sites proposent des glossaires assez complets des sigles utilisés dans le champ de l'ASH (adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés). Voir en particulier http://daniel.calin.free.fr/sigles.html et http://www.ac-montpellier.fr/ia30/dossiers/adaptation/sigles.htm. Je me suis inspiré de ces pages, ainsi que d'autres sources d'informations, pour établir le présent glossaire.

d'apprentissage ou à des troubles psychologiques. Depuis 2006, l'AIS est devenue l'ASH (adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés).

Angelman (syndrome d') : trouble sévère du développement neurologique dont l'origine est génétique. Il est caractérisé par :

* un retard sévère du développement avec retard mental
* un féficit important de la parole
* une démarche ébrieuse par ataxie cérébelleuse et/ou des trémulations des membres
* un comportement caractéristique, les enfants sont très joyeux, riant de façon inappropriée

ANPEA : *Association nationale des parents d'enfants aveugles*

AP : *Ateliers Protégés*. Ils sont destinés aux travailleurs handicapés. Les Ateliers Protégés ont été rebaptisés « entreprises adaptées » en 2005.

APAJH : *Association pour adultes et jeunes handicapés*. Association créée en 1962 par des enseignants qui est aujourd'hui gestionnaire de presque 600 établissements et services.

APEI : *Association de parents d'enfants inadaptés*. Le terme « inadapté », remplacé petit à petit par le terme « handicapé », disparaît de l'intitulé de certaines APEI, mais le sigle initial est conservé.

APF : *Association des Paralysés de France*

ARSEA : Associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence. Associations créées à l'initiative de l'État pour regrouper dans chaque région les œuvres privées destinées à la prise en charge du handicap.

ASH : *Adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés*. Nouveau nom de l'AIS (adaptation et intégration scolaire).

Autisme : Trouble du développement neuropsychologique portant de façon prédominante sur les fonctions de communication et de socialisation et apparaissant dans les trois premières années de la vie. Les chercheurs s'accordent de plus en plus sur des origines biologiques et génétiques de l'autisme, malgré des débats encore vifs. Certains sujets sont atteints gravement, d'autres modérément. D'après Éric Fombonne [2003], la prévalence de l'autisme strict est de 10 sur 10.000, la prévalence des troubles envahissants du développement non spécifiés est de 15 sur 10.000, la prévalence du syndrome d'asperger (forme légère d'autisme) est de 2,5 personnes sur 10.000, la proportion garçons/filles est de 4,3 garçons pour 1 fille atteinte.

AVS : *Auxiliaires de vie scolaire*. Assistants d'éducation mis au service d'un accompagnement à l'intégration scolaire, individuelle (AVSi) ou collective (AVSco), des élèves handicapés. Ce sont souvent des étudiants, embauchés pour six ans au maximum, à très bas salaire, très souvent à temps partiel.

Borderline : Trouble de la personnalité qui s'exprime par des humeurs changeantes, des relations humaines délicates, un manque de confiance en soi-même et des comportements auto-agressifs.

CA(A)PSAIS : *Certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées pour l'adaptation et l'intégration scolaire*. C'est la certification des enseignants spécialisés de 1988 à 2004. Il a ensuite été remplacé par le CAPA-SH (certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap).

CAJ (ou COJ) : *Centres d'accueil de jour (Centre occupationnel de jour).* Ils accueillent en externat des adultes handicapés mentaux avec pour objectif un accompagnement et des activités adaptées à chacun afin de développer l'autonomie. Il s'adresse à des adultes qui ne peuvent pas, momentanément ou durablement, pratiquer une activité professionnelle régulière mais ont un bon niveau d'autonomie et de sociabilité.

CAMSP : *Centres d'action médico-sociale précoce*. Ils ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants de 0 à 6 ans qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, ainsi que la guidance des familles dans les soins et l'éducation spécialisée requis par l'état de l'enfant. Ils disposent d'une équipe composée de médecins spécialisés, de rééducateurs, d'auxiliaires médicaux, de psychologues, de personnels d'éducation précoce et d'assistants sociaux.

CAPA-SH : *Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap*. Nouveau nom du CA(A)PSAIS (certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées pour l'adaptation et l'intégration scolaire).

CAPP : *Centres d'aide psycho-pédagogique*. Spécificité parisienne, les CAPP sont fonctionnellement l'équivalent des CMPP mais, administrativement, ils constituent un service public à accès totalement gratuit, alors que les CMPP relèvent de la Sécurité Sociale.

CAT : *Centres d'aide par le travail*. Ce sont des structures financées par la collectivité où des personnes handicapées ayant le statut de travailleurs handicapés exercent une activité professionnelle tout en bénéficiant de soutiens médico-sociaux. Les travailleurs handicapés sont rémunérés selon leur capacité de travail, définie administrativement. Ils perçoivent un complément de ressources versé par l'État. Depuis 2005, les CAT sont devenus les ESAT (établissement et service d'aide par le travail).

CCPE : *Commissions de circonscription préélémentaire et élémentaire*. Ce sont les sous-commissions de la CDES (commission d'éducation spéciale) pour les niveaux préélémentaire et élémentaire. Elles sont chargées d'instruire les dossiers des élèves de l'enseignement préscolaire et élémentaire ; de décider du maintien en classe d'origine avec ou sans conseils de soutiens extérieurs ou de l'orientation en CLIS ; de transmettre à la CCSD les dossiers d'élèves pour étude de l'orientation en SEGPA, en EREA ou en UPI ; de proposer à la CDES l'orientation des élèves vers un établissement à prise en charge médico-éducative (IME, IMP etc.) ou un SESSAD ; d'assurer le suivi des élèves en situation d'intégration scolaire. Leurs missions ont peu changé après 2005.

CCSD : *Commissions de circonscription du second degré*. Ce sont les sous-commissions de la CDES (commission d'éducation spéciale) pour le second degré. Elles sont chargées d'instruire les dossiers des adolescents scolarisés en collèges ou lycées ; de recevoir les dossiers provenant des CCPE ; de prendre les décisions d'orientation et d'affectation vers les SEGPA, les EREA et les UPI ; de proposer à la réorientation des élèves de SEGPA ou d'EREA vers des structures ordinaires ou spécialisées de collèges, de formation professionnelle ou vers des IME/IMP/IMPro ; d'assurer le suivi des élèves en situation d'intégration scolaire. Depuis 2006, les CCSD sont remplacées par les CDOEA (commissions départementales d'orientation vers les enseignements adaptés du second degré) pour les orientations vers les SEGPA et EREA, mais elles continuent pour le reste à fonctionner comme avant la loi de 2005.

CDAPH : *Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées*. Commission créée par la loi de 2005 pour remplacer les CDES (commissions de l'éducation spéciale) et les COTOREP (commission technique d'orientation et de reclassement professionnels).

CDES : *Commissions départementales d'éducation spéciale*. Les CDES ont pour fonction d'organiser le suivi médico-éducatif et l'orientation scolaire des enfants et adolescents handicapés, de 0 à 20 ans. Il en existe une seule par département, mais elle comprend des sous-commissions, les CCPE pour l'enseignement primaire, les CCSD pour l'enseignement secondaire. Seule la CDES peut prendre des décisions financières, en particulier en ce qui concerne l'attribution de l'AES. Depuis 2005, elles ont été remplacées par les CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées).

CDOEA : Commissions départementales d'orientation vers les enseignements adaptés du second degré. Elles ont repris une partie des missions des CCSD (commissions de circonscription du second degré) à partir de 2006 (orientation vers les SEGPA et EREA).

CIDIH ou CIH : *Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps* (ou Classification internationale des handicaps). La Classification internationale des handicaps, qui s'appuyait sur les travaux de Philipp Wood, avait été adoptée par l'OMS en 1980 et en France en 1988. Elle a depuis été remplacée en 2001 par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

CIF : *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, adoptée en 2001.

CLAD : *Classes d'adaptation*. Les premières classes d'adaptation ont été créées en 1970 pour accueillir diverses catégories d'élèves en grande difficulté. Elles ont disparu dans le second degré, au profit des SES (sections d'éducation spécialisée) puis des SEGPA (sections d'enseignement général et professionnel adapté), et des CLA/CLA-NSA (classes d'accueil/classes d'accueil pour élèves non scolarisés antérieurement), mais elles se sont tant bien que mal maintenues dans le premier degré à travers les réformes successives. Dans le premier degré, elles accueillent, au sein d'écoles primaires publiques ou privées, 15 élèves en (légère) difficulté scolaire au maximum. Les élèves n'y séjournent pas plus d'une année. L'objectif est le retour dans l'enseignement ordinaire. Elles sont censées jouer un rôle de passerelle, par exemple entre la grande section de maternelle et le CP.

Classe de perfectionnement : Les classes de perfectionnement sont les ancêtres des CLIS et accueillaient au niveau élémentaire des enfants handicapés ou en grandes difficultés scolaires.

CLIS : *Classes d'intégration scolaire*. Mises en place en 1991 pour remplacer progressivement les classes spéciales (classes de perfectionnement, classes pour handicapés sensoriels, moteur etc.), elles accueillent au sein d'une école primaire 12 élèves au maximum, âgés de 6 à 12 ans et ayant une déficience officiellement reconnue par une commission de l'éducation spéciale (CCPE ou CDES). Les CLIS 1, qui sont les plus nombreuses, accueillent des élèves ayant une déficience intellectuelle, tandis que les CLIS 2, 3 et 4 accueillent respectivement des élèves ayant des déficiences auditive, visuelle et motrice.

CMP : *Centres médico-psychologiques*, qui se présentent sous la forme d'un service hospitalier, d'un hôpital de jour ou d'une consultation hospitalière et ont pour rôle l'organisation des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'intervention à domicile, ainsi que la prise en charge des enfants jusqu'à 16 ans environ présentant des difficultés affectives, psychologiques ou familiales.

CMPP : *Centres médico-psycho-pédagogiques*, qui a pour rôle le diagnostic et le traitement ambulatoire ou à domicile des enfants et adolescents dont l'inadaptation est liée à des troubles neuropsychologiques ou du comportement.

CNEFEI : *Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée*. Centre national de formation des enseignants spécialisés. Il a été rebaptisé centre national de

l'adaptation et de l'intégration scolaires, puis remplacé en 2005 par l'INS HEA (institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés).

Convulsions hyperthermiques : crises d'épilepsie qui surviennent chez certains enfants à l'occasion d'une forte poussée de fièvre, par exemple à cause d'une maladie infectieuse. La plupart de ces crises sont simples et ne se reproduisent pas ou peu ; elles peuvent cependant être graves quand elles durent trop longtemps et quand elles surviennent chez un enfant de moins de 9 mois ou chez un enfant plus grand, au-delà de 5 ans. Elles peuvent quelquefois révéler une maladie neurologique sous-jacente.

COTOREP : *Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnels*. Avant 2005, ces commissions étaient compétentes pour examiner la situation de l'ensemble des personnes handicapées adultes âgées d'au moins 20 ans. En fonction des demandes qu'elles reçoivent, elles font le point sur les orientations professionnelles et sociales, fixent le taux d'incapacité et se prononcent sur les demandes relatives à la reconnaissance de travailleur handicapé, la formation, les aides financières et les placements en établissements médico-sociaux et de travail protégé. Depuis 2005, elles sont remplacées par les CDAPH (commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), qui englobent les missions des COTOREP et des CDES (commissions d'éducation spéciale).

CREAI : *Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée*. Association créées par l'État en 1964, les CREAI ont un rôle d'animation et d'information en matière de prévention, d'observation, de soins et d'éducation spécialisée, de réadaptation et de réinsertion sociale concernant les enfants et adolescents inadaptés de toutes catégories. Leur mission est maintenant étendue aux adultes.

CTNERHI : *Centre technique national d'etudes et de recherches sur les handicaps et les inadaptations*. Organisme para-public à forme associative, créé en 1975, qui a une mission de conseil auprès du ministre des affaires sociales sur les besoins des enfants et adultes handicapés ou inadaptés, les méthodes de prévention et d'observation en matière de handicap ou d'inadaptation, et l'efficacité des politiques publiques. Il rassemble, diffuse et tient à jour une documentation française et étrangère concernant les études et les diverses politiques en direction des personnes handicapées.

Decroly (écoles) : Écoles dont le fonctionnement est inspiré des théories d'Ovide Decroly (neuropsychiatre et éducateur belge, 1871-1932). Ce dernier, très critique envers le système scolaire en vigueur, crée au début du XXème siècle un institut pour la rééducation des enfants « anormaux », dont le succès lui permet d'exporter ses théories au-delà du cas particulier des « anormaux ». Quelques écoles pour tous types d'enfants sont créées en France et en Belgique, dont la force d'attraction augmente vivement dans les années 1960-1970. L'enseignement doit répondre aux centres d'intérêt de l'enfant et doit prendre en compte l'environnement socioculturel dans lequel il évolue. Le processus d'apprentissage, qui repose sur l'exploitation des centres d'intérêt, se décompose en trois étapes : l'observation, l'association et l'expression. Une large place est réservée aux activités physiques et aux jeux ainsi qu'à la formation morale. L'apprentissage de la lecture se fait suivant la méthode globale.

Dysharmonie (évolutive) : La dysharmonie évolutive ou trouble atypique du développement désigne une maturation anormale de certaines fonctions psychologiques, tant dans le domaine intellectuel qu'affectif. Le développement normal d'autres fonctions différencie les dysharmonies d'un retard global de développement. Il s'agit de troubles précoces, apparaissant avant six ans, et multi-factoriels. La symptomatologie des dysharmonies

évolutives est variable, et peut inclure par exemple angoisse, terreurs, ritualisme, langage stéréotypé.

Dyspraxie : Altération de la capacité à exécuter de manière automatique des mouvements déterminés, en l'absence de toute paralysie ou parésie des muscles impliqués dans le mouvement. Le sujet doit contrôler volontairement chacun de ses gestes, ce qui est très coûteux en attention, et rend la coordination des mouvements complexes de la vie courante extrêmement difficile, donc rarement obtenue. Elle passe souvent inaperçue, car invisible, mise parfois sur le compte d'un retard intellectuel ou de la mauvaise volonté de l'enfant.

EA : *Entreprises adaptées*. Nouveau nom des AP (ateliers protégés).

ENP : *Écoles nationales de perfectionnement*. Issues des écoles autonomes de perfectionnement créées en 1909, instituées en 1951, les ENP ont été transformées en EREA (établissement régional d'enseignement adapté) en 1985. Voir ci-dessous les EREA pour leurs missions et fonctionnement.

Épilepsie : L'épilepsie ou comitialité, parfois nommée « haut mal », « mal caduc » ou « mal sacré », est une affection neurologique qui est le symptôme d'une hyperactivité cérébrale paroxystique pouvant se manifester par des convulsions ou une perte de conscience, voire par des hallucinations complexes inaugurales (visuelles et/ou auditives et/ou somesthésiques), avec ou sans convulsions.

EREA : *Établissements régionaux d'enseignement adapté*. Établissements scolaires adaptés (et non médico-éducatifs) dédiés aux adolescents en difficulté ou présentant des handicaps. Il existe quelques EREA orientés vers les handicaps sensori-moteurs, mais la plupart accueillent des jeunes en très grande difficulté scolaire. Une circulaire de 1995 prévoyait un changement d'appellation : les EREA devaient devenir des lycées d'enseignement adapté (LEA), mais la nouvelle appellation est encore peu adoptée.

ESAT : *Établissements et services d'aide par le travail*. Nouveau nom des CAT (centres d'aide par le travail).

Extrophie vésicale : Défaut congénital consistant en une malformation de la vessie et de l'urètre. La cause de l'extrophie n'est pas connue. Le problème apparaît environ entre 4 et 10 semaines de grossesse. C'est un défaut qui apparaît 1 fois sur 30.000 à 50.000 naissances et que la chirurgie peut corriger. Elle affecte deux fois plus de garçons que de filles.

GIG/GIC (macaron) : *Grand invalide de guerre / grand invalide civil*. Les personnes handicapées peuvent bénéficier, selon leur handicap, d'un macaron GIG/GIC qui leur permet d'avoir accès à des places de stationnement qui leur sont réservées. Pour bénéficier du macaron GIG, il faut être un invalide de guerre titulaire de la carte spécifique à double barre rouge ou bleue portant la mention « station debout pénible », délivrée par le service départemental des Anciens Combattants. Pour bénéficier du macaron GIC, la personne handicapée doit avoir un handicap reconnu d'un taux de 80 % et être grand handicapé physique ne pouvant se déplacer à pied ; ou bien handicapé mental qui doit être accompagné ; ou bien aveugle, titulaire de la carte d'invalidité « cécité », ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne ; ou bien atteint de silicose. Ce macaron est remplacé depuis 2005 par la carte européenne de stationnement, délivrée dans des conditions similaires.

HDJ (ou HJ) : *Hôpitaux de jour*. L'hôpital de jour fait partie de l'intersecteur de psychiatrie infanto-juvénile. Il assure des soins polyvalents et intensifs, mis en œuvre par une équipe multidisciplinaire, en un lieu ouvert à la journée, mais selon une périodicité déterminée pour chaque patient, dans la journée comme dans la semaine. L'utilisation de l'hôpital de jour répond à des indications cliniques précises, pour une pathologie nécessitant des soins à moyen

ou long terme, ou parfois pour un séjour d'observation. Il doit s'articuler avec les lieux de vie habituels, milieu scolaire, équipements sociaux et culturels.

Hyperactivité : La classification internationale des maladies (CIM 10) définit les troubles hyperkinétiques (code F90) comme des « troubles caractérisés par un début précoce (habituellement au cours des cinq premières années de la vie), un manque de persévérance dans les activités qui exigent une participation cognitive et une tendance à passer d'une activité à l'autre sans en finir aucune, associés à une activité globale désorganisée, incoordonnée et excessive. » L'hyperactivité, qui fait partie de l'ensemble des troubles hyperkinétiques, est une catégorie diagnostique controversée, dont certains contestent l'existence.

Hypospadias : Malformation congénitale masculine, qui se manifeste par l'ouverture de l'urètre dans la face inférieure du pénis au lieu de son extrémité. C'est un défaut qui apparaît dans 8 cas sur 1000 naissances et que la chirurgie peut corriger.

IME/EME : *Instituts (ou établissements, parfois externats) médico-éducatif.* Établissements qui accueillent les enfants et adolescents atteints de déficience mentale. Ils regroupent les IMP (pour les 6-14 ans) et les IMPro (pour les 14-20 ans). Les IME ont souvent été au départ des fondations caritatives, généralement à l'initiative de familles bourgeoises touchées par le handicap mental. Même s'ils sont désormais à financement quasi exclusivement public, après agrément par les DDASS (directions départementales des affaires sanitaires et sociales), la grande majorité des IME restent à gestion associative.

IMG : *Interruption médicale de grossesse.* « L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. » (article 162-12 de la loi « Veil » n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse).

IMP/EMP : *Instituts (ou établissements, parfois externats) médico-pédagogiques.* Ils sont destinés à accueillir les enfants âgés de 6 à 14 ans atteints de déficience mentale et assurent les soins et l'enseignement général et pratique adaptés à chacun.

IMPro/EMPro : *Instituts (ou établissements, parfois externats) médico-professionnels*. Ils sont destinés à accueillir les enfants âgés de 14 ans à 20 ans atteints de déficience mentale, qui y reçoivent une éducation générale (éventuellement) et une formation professionnelle adaptée à leur handicap.

INS HEA : *Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés*. Centre national de formation des enseignants spécialisés Il remplace le CNEFEI (Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée)depuis 2005.

LEA : *Lycées d'enseignement adapté*. Nouveau nom, peu utilisé, des EREA (établissements régionaux d'enseignement adapté).

Leucomalacie : Lésion de la substance blanche du cerveau située autour des ventricules (petites cavités de l'intérieur du cerveau contenant le liquide céphalo-rachidien), due à une anoxie (manque d'oxygène) ou à une ischémie cérébrale (flux sanguin insuffisant), qui peut arriver *in utero* ou pendant la première année de vie. Il s'agit d'une lésion non évolutive et elle est assez fréquente pour les enfants prématurés (1 cas sur 4 pour les enfants gravement prématurés et 1 cas pour 1000 dans la population totale des enfants nés à terme).

Listériose : La listériose est une maladie bactérienne qui affecte de nombreuses espèces animales La transmission de cette maladie se fait essentiellement par l'alimentation. Chez la femme enceinte, la maladie évolue de manière insidieuse sous forme d'un syndrome fébrile pseudogrippal accompagné ou non de signes urinaires, digestifs ou plus rarement méningés. Elle peut se traduire pour le fœtus par un avortement, un accouchement prématuré, par une forme septicémique dans les quatre jours qui suivent la naissance (mortalité élevée de l'ordre de 75 %) ou d'une forme méningée plus tardive (entre une et quatre semaines de vie) de meilleur pronostic (75 % de guérison).

Montessori (écoles) : La pédagogie Montessori, créée en 1907 par Maria Montessori, est une méthode d'éducation dite ouverte, par rapport aux méthodes dites fermées ou traditionnelles, telle que l'enseignement mutuel. Sa pédagogie repose sur l'observation de l'enfant qui amène l'éducateur à poser les gestes appropriés pour favoriser son apprentissage. En France, de nombreuses écoles privées, le plus souvent préélémentaires, parfois élémentaires, se revendiquent de cette pédagogie. Elles sont souvent ouvertes à l'intégration d'enfants handicapés.

MPA : *Majoration pour la vie autonome.* La majoration pour vie autonome, créée par la loi de 2005, remplace l'actuel complément d'AAH (allocation aux adultes handicapés) et concerne les personnes handicapées qui peuvent travailler mais ne travaillent pas. Elle est réservée aux bénéficiaires de l'AAH âgés de moins de 60 ans, dont le taux d'incapacité est supérieur ou égal à 80 % et qui disposent d'un logement indépendant.

MDPH : *Maisons Départementales des Personnes Handicapées*. Elles ont été instaurées par la loi de 2005 et ont pour fonction d'offrir un accès unique aux droits et prestations, à toutes les possibilités d'appui dans l'accès à la formation, à l'emploi et à l'orientation vers des établissements et services, ainsi que de faciliter les démarches des personnes handicapées et de leur famille. Elles sont, pour l'essentiel, placées sous la responsabilité du Conseil Général et de son Président. Elles comprennent en particulier les CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées).

Méthode Doman : Méthode d'éveil par stimulations multi-sensorielles, ainsi nommée d'après l'Américain Glenn Doman, kinésithérapeute de formation. Le principe est de faire répéter des gestes, des jeux, des exercices simples, plusieurs fois par jour, afin de stimuler dans le cerveau, de nouvelles connections neurologiques. Cette méthode est préconisée par son inventeur pour tous les enfants, mais en particulier pour les enfants handicapés ou dont le développement est retardé. Elle est encore peu connue en France.

OMS : *Organisation mondiale de la santé*

PCH : *Prestation de compensation du handicap*, mise en place pour les adultes le 1er janvier 2006, qui devrait à terme remplacer l'ensemble des autres prestations existantes (AEEH, AAH notamment).

Rectocolite hémorragique : La colite ulcéreuse ou recto-colite hémorragique (RCH) est une maladie inflammatoire chronique de l'appareil digestif qui affecte l'extrémité distale du tube digestif, c'est-à-dire le côlon et le rectum (qui est toujours touché). Son étiologie est inconnue, bien qu'une composante génétique soit probable. Les symptômes sont principalement constitués d'une diarrhée sanglante (plusieurs semaines à plusieurs mois), douloureuse et accompagnée fréquemment de glaires mélangées ou non aux selles. Les patients souffrent souvent de brulures rectales, de coliques expulsives et se plaignent également de faux besoins. La RCH est une maladie peu fréquente, et on estime à 40 000 le nombre de patients touchés en France. Elle concerne préférentiellement les jeunes adultes (pic à 20 ans pour les premières poussées de la maladie).

SAAAIS : *Services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire*. Équipes mobiles (voir SESSAD) dédiées aux enfants déficients visuels.

SEGPA : *Sections d'enseignement général et professionnel adapté*. Structures spécialisées intégrées dans des collèges ordinaires qui ont la charge de scolariser des jeunes dont les difficultés scolaires sont trop importantes pour leur permettre de tirer profit d'une scolarisation dans les classes ordinaires des collèges. Elles doivent leur donner un enseignement général et professionnel adapté à leurs capacités. Les enseignants responsables des classes sont des instituteurs ou des professeurs des écoles titulaires du CAPA-SH. Les élèves peuvent être intégrés dans les classes ordinaires du collège pour certaines activités. La formation professionnelle des élèves est assurée soit au sein de la SEGPA par des professeurs de lycée professionnel, soit en coordination avec les établissements ordinaires de formation professionnelle : centres de formation pour apprentis (CFA) ou lycée d'enseignement professionnel (LEP).

SES : *Sections d'éducation spécialisée*. Ancien nom des SEGPA.

SESSAD : *Services d'éducation et de soins spécialisés à domicile.* Structures légères, mises en place à partir de 1988, qui relèvent du ministère des Affaires sociales. Elles peuvent être rattachées à un établissement médico-éducatif ou bien fonctionner de façon autonome. Elles comportent des éducateurs, des enseignants spécialisés et une équipe médicale et paramédicale qui assurent aux jeunes handicapés de moins de 20 ans les soins, le soutien éducatif et le suivi nécessaire à leur intégration, en intervenant soit au domicile, soit dans l'établissement scolaire qu'ils fréquentent.

SESSD *Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile*. Équipes mobiles (voir SESSAD) dédiées aux enfants handicapés moteurs.

SSEFIS : *Services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire*. Équipes mobiles (voir SESSAD) dédiées aux enfants déficients auditifs âgés de 3 à 20 ans.

TEACCH (méthode ou programme) : *Treatment and education of autistic and related communication handicapped children* (traitement et éducation des enfants autistiques et souffrant de troubles apparentés de la communication). Le programme TEACCH, qui a été comme programme universitaire d'État dans les années 1970 en Caroline du Nord, est un programme de traitement et d'éducation pour les enfants de tous les âges, atteints d'autisme et de troubles apparentés au développement. En plus du volet éducationnel, la mission générale du programme est de développer des structures d'accueil spécialisées en autisme pour pourvoir à l'ensemble des besoins des personnes affectées, tout au long de leur vie. Les principes sur lesquels repose ce programme sont l'origine organique de l'autisme, la collaboration entre professionnels et parents, l'optique « généraliste » de la prise en charge et la volonté d'offrir des services complets, coordonnés et communautaires pendant toute la vie de la personne autiste.

Trisomie 21 (ou syndrome de Down) : Maladie chromosomique congénitale provoquée par la présence d'un chromosome surnuméraire pour la 21ème paire. Ses signes cliniques sont un retard cognitif, associé à des modifications morphologiques particulières.

Troubles de type aphasique : Troubles de la lecture et/ou de l'écriture provenant de dysfonctionnements cérébraux au niveau des réseaux neuronaux dans la zone du langage (bien qu'aucune lésion cérébrale ne soit en général visible). Il en résulte des troubles structurels profonds, que le docteur Dehler[17], neurologue spécialiste de ces troubles, affirme

[17] Ce nom est le pseudonyme que j'utilise tout au long de la thèse.

pouvoir traiter et guérir en partie grâce à une méthode orthophonique précise qu'elle a mise au point.

UNAPEI : *Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales*. Voir le chapitre 6 pour des détails sur sa création et son action.

UNAR : *Union nationale des associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence*. Fédération des ARSEA (associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence), créée en 1948.

UPI : *Unités pédagogiques d'intégration*. Structures pédagogiques d'appui à l'intégration scolaire des adolescents handicapés dans l'enseignement secondaire. Mises en place en 1995, elles accueillent des jeunes de 11 à 16 ans présentant différentes formes de handicap mental reconnues par la CDES ou la CCSD. Elles offrent une nouvelle voie de scolarisation en prolongement des CLIS 1, plus centrée sur le handicap mental au sens strict que les SEGPA, qui mélangent des élèves en échec scolaire pour toutes sortes de raisons. Elles sont encore peu nombreuses à l'heure actuelle.

Virus encéphalite : virus causant une inflammation de l'encéphale, qui peut se manifester par des céphalées, voire des signes méningés, des troubles de la conscience, des troubles du comportement (agitation, prostration), des convulsions, des signes neurologiques déficitaires ou encore un syndrome infectieux et inflammatoire.

WAGR (syndrome de) : maladie génétique rare (1 cas pour 100 000 naissances) dont le nom vient de l'association des quatre symptômes principaux qui la caractérisent : Wilms tumor, aniridia, genitourinary anomalies, mental retardation (tumeur de Wilms, aniridie, anomalies génito-urinaires, retard mental).

X fragile : Syndrome génétique qui est la première cause de retard mental héréditaire (deuxième cause de retard mental d'origine génétique après la trisomie 21). Cette pathologie se manifeste, surtout chez les garçons, essentiellement par un retard mental et par des troubles du comportement divers pouvant aller jusqu'à l'autisme. Les filles atteintes par cette maladie ont un retard intellectuel moyen. Elle touche 12 000 personnes en France.

Index des cas utilisés

NB : J'indique ici pour chaque cas les pages où il est utilisé (autrement que de façon allusive). Quand le cas est développé sur plusieurs pages, je n'indique que la première.

ADRIEN GATINEAU ..... **119 ; 163**

ALEXANDRA LOGNES (PRÉVAULT) **410**

ANAÏS COURGEON ..... **60 ; 70 ; 170 ; 331**

ANNE-LISE DELOMBE (CHASSY) ..... **48 ; 73 ; 203**

ARMAND DURUPT **308**

ARNAUD TESSARD ..... **153 ; 275 ; 345**

AXEL COSTA ..... **80 ; 172 ; 206 ; 337**

BENOÎT LAMBOIS **322**

CAMILLE BRIOLLE ..... **382 ; 394**

CHARLES MASURE ..... **133 ; 142 ; 155 ; 250 ; 255 ; 258 ; 262 ; 277**

CHRISTINE SOUKOUNOU ..... **294 ; 305**

CLÉMENT DUCHESNAIS ..... **9 ; 124 ; 165 ; 193 ; 251**

DAMIEN PLASTRIER ..... **129 ; 140 ; 196 ; 201 ; 379**

DIMITRI TERTARIAN **492**

ELEONORA CARRÉ **454**

EMMA CAUWELAERT **386**

FANNY LONGIN (LOSKI) ..... **45 ; 69 ; 73 ; 143 ; 149 ; 194 ; 209 ; 254 ; 271 ; 277 ; 292 ; 307 ; 315 ; 326**

FLORA LANGRIN (VILLARS) **467**

FRÉDÉRIC PATOLE (MANAUD) ..... **46 ; 58 ; 72 ; 138 ; 166 ; 192 ; 208 ; 242 ; 260 ; 270**

GAËL SALADIN ..... **341 ; 378**

GAULTIER VILLENEUVE ..... **328 ; 385**

GRÉGOIRE CHATRIAN ..... **57 ; 118 ; 132**

JEANNE ZELLER (LE MORVAN) **482**

JULIE DESESQUELLES ..... **274 ; 297 ; 304 ; 310**

JULIEN SELIMANN **301**

JULIETTE DESHOULIÈRES **492**

LÉNA GAVARY (KELLER) **318**

MANON LUETTE **156**

MATHIAS ROUSSEL ..... **134 ; 151 ; 326**

MICKAËL PALISSE (LAMY) ..... **176 ; 257 ; 280**

NOËL ASTRIER ..... **52 ; 74**

PAUL FRUSQUIN **132**

PAULINE DESCAMPS ..... **50 ; 74 ; 158 ; 193 ; 209 ; 266 ; 316 ; 324 ; 336 ; 344**

PIERRE-YVES HÉRY ..... **56 ; 67 ; 131 ; 164 ; 196 ; 273 ; 341**

RODRIGUE PORTAL **416**

SARAH SOULAY (BÉLUGEON) ..... **51 ; 73**

TRISTAN MARESTE ..... **387 ; 432**

Bibliographie générale

AÏACH Pierre et **DELANOË** Daniel (dir.), **1998**, *L'Ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Anthropos, Paris, Anthropos/Economica

AÏACH Pierre, **KAUFMANN** Alicia et **WAISSMAN** Renée, **1989**, *Vivre une maladie grave : analyse d'une situation de crise*, Paris, Méridiens Klincksieck

AKRICH Madeleine et **MEADEL** Cécile, **2002**, « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, n° 1, p. 89-116

ALBRECHT Gary, **RAVAUD** Jean-François et **STIKER** Henri-Jacques, **2001**, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives, *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4, p. 43-73

ALTHABE Gérard, **1993**, « La résidence comme enjeu », in ALTHABE Gérard, MARCADET Christian, DE LA PRADELLE Michèle et SELIM Monique, *Urbanisation et enjeux quotidiens. Terrains ethnologiques dans la France actuelle*, Paris, Anthropos (1985), p. 11-69

AMOSSE Thomas et **CHARDON** Olivier, **2006**, « Les travailleurs non qualifiés : une nouvelle classe sociale ? », *Économie et statistique*, n° 393-394, novembre, p. 203-229

ARIES Philippe, **1973**, *L'Enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, Paris, Le Seuil

ATTIAS-DONFUT Claudine (dir.), **1995**, *Les Solidarités entre générations. Vieillesse, familles, État*, Paris, Nathan

AUGE Marc et **HERZLICH** Claudine (dir.), **1984**, *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Archives contemporaines

AUGUSTINS Georges, **1982**, « Esquisse d'une comparaison des systèmes de perpétuation des groupes domestiques dans les sociétés paysannes européennes », Archives européennes de sociologie, vol. XXIII, p. 39-69

AUGUSTINS Georges, **1989**, *Comment se perpétuer ? Devenir des lignées et destins des patrimoines dans les paysanneries européennes*, Nanterre, Éditions de la Société d'ethnologie

AUSTIN John, **1991**, *Quand dire, c'est faire*, Paris, Le Seuil (1962)

AVRIL Christèle, **2003**, « Les compétences féminines des aides à domicile », in Florence WEBER, Florence, GOJARD Séverine et GRAMAIN Agnès (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, p. 187-207

BALDWIN Sally et **CARLISLE** Jane, **1994**, *Social Support for Disabled Children and their Families : a review of the litterature*, London, HMSO

BARBOT Janine, **1998**, « Science, marché et compassion : l'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n° 3, septembre, p. 67-95

BARRAL Catherine, **2000**, « ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers », *Prévenir*, n° 392, décembre, p. 185-190

BARRAL Catherine, **PATERSON** Florence, **STIKER** Henri-Jacques et **CHAUVIERE** Michel (dir.), **2002**, *L'Institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes

BARRETT Robert, **1998**, *La Traite des fous. La construction sociale de la schizophrénie*, Le Plessis-Robinson, Synthélabo (1996)

BARTHE Jean-François, **1990**, « Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutiques », *Revue française de sociologie*, Vol. XXXI, n° 2, avril-juin, p. 283-296

BASTARD Benoît, **2002**, *Les Démarieurs Enquête sur les nouvelles pratiques du divorce*, Paris, La Découverte

BASZANGER Isabelle et **DODIER** Nicolas, **1997**, « Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique », *Revue française de sociologie*, vol. XXXVIII, n° 1, p. 37-66

BASZANGER Isabelle, **1986**, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. XXVII, n° 1, janvier-mars, p. 3-27

BASZANGER Isabelle, **1995**, *Douleur et médecine. La fin d'un oubli*, Paris, Le Seuil

BASZANGER Isabelle, **2002**, « La fin de vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif », in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine et PAILLET Anne (dir.), *Quelle médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, p. 211-233

BATEMAN NOVAES Simone, **1998**, « La bioéthique comme objet sociologique », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. CIV, p. 27-28

BAUDELOT Christian et **ESTABLET** Roger (dir.), **2007**, *Quoi de neuf chez les filles ? Entre stéréotypes et libertés*, Paris, Nathan

BAUDELOT Christian et **ESTABLET** Roger, **1992**, *Allez les filles !*, Paris, Le Seuil

BAUDELOT Christian et **ESTABLET** Roger, **2000**, *Avoir 30 ans en 1968 et en 1998*, Paris, Le Seuil

BAUDELOT Christian et **ESTABLET** Roger, **2006**, *Suicide. L'envers de notre monde*, Paris, Le Seuil

BAUDELOT Christian, **GOLLAC** Michel, **BESSIERE** Céline, **COUTANT** Isabelle, **GODECHOT** Olivier, **SERRE** Delphine et **VIGUIER** Frédéric, **2003**, *Travailler pour être heureux ? Le bonheur et le travail en France*, Paris, Fayard

BAUER Denise, **1998**, « L'enfant, objet d'enquête », *Informations sociales*, n° 65 « La parole de l'enfant », p. 44-55

BEAUD Stéphane, **1996**, « Les usages sociaux de l'entretien. Plaidoyer pour l'entretien ethnographique », *Politix* n° 35, p. 226-257

BECCHI Egle, **1996**, « Le XIXème siècle », in BECCHI Egle et JULIA Dominique (dir.), *Histoire de l'enfance en occident*, tome 2 « Du XVIIIème siècle à nos jours », Seuil, p. 170-171

BECKER Howard, **1985**, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985 (1963)

BELIARD Aude et **BILAND** Emilie, **2008**, « Enquêter à partir de dossiers personnels. Une ethnographie des relations entre institutions et individus », *Genèses*, n° 70, p.106-119

BELIARD Aude et **EIDELIMAN** Jean-Sébastien, **2006**, « Ethnographie, longue durée et standardisation », *IDEES. La revue des sciences économiques et sociales*, n°143, CNDP, mars, pp. 6-17

BELIARD Aude et **EIDELIMAN** Jean-Sébastien, **2007**, « Mots pour maux. Diagnostics profanes et problèmes de santé », communication aux journées de l'équipe « Enquêtes, Terrains, Théories » (CMH), Foljuif, juin

BELIARD Aude et **EIDELIMAN** Jean-Sébastien, **2008**, « Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique » in BENSA Alban et FASSIN Didier (dir.), *Politiques de l'enquête*, Paris, La Découverte, à paraître

BELIARD Aude, **2008**, « Théories diagnostiques et prise en charge. Le recours à une consultation mémoire », *Retraite et Société*, n° 53, p. 147-165

BELIARD Aude, **LACAN** Laure et **ROY** Delphine, **2008**, « Justice intrafamiliale et solidarité publique : des opinions dans leur contexte », *Retraite et société*, n° 53, janvier, p. 21-47

BERAUD-CAQUELIN Hélène et **DERIVRY-PLARD** Martine, **1999**, « La scolarisation de l'enfant handicapé », in Langouët Gabriel (dir.), op. cit., p. 63-99

BERGER Peter et **KELLNER** Hansfried, **1988**, « Le mariage et la construction de la réalité », *Dialogue*, n° 102, 4ème trimestre, p. 6-21

BERTHOZ Alain, **1997**, *Le Sens du Mouvement*, Paris, Odile Jacob, 1997

BERTHOZ Alain, **2003**, *La Décision*, Paris, Odile Jacob

BESSIERE Céline, **2004**, « Les "arrangements de famille". Équité et transmission d'une exploitation familiale viticole », *Sociétés contemporaines*, vol. 4, n° 56, p. 69-89

BESSIERE Céline, **2006**, « Maintenir une entreprise familiale. Enquête sur les exploitations viticoles de la région délimitée Cognac », thèse de sociologie sous la direction d'Olivier SCHWARTZ, Université Paris V - René Descartes

BESSIN Marc, **1998**, « Les calendriers de l'enfance », *Informations sociales*, n° 65, p. 28-35

BIEGEL David, **2001**, « Le fardeau des aidants » in FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*, Paris, Serdi Edition, p. 9-11

BILAND Émilie, **EIDELIMAN** Jean-Sébastien, **GOJARD** Séverine et **WEBER** Florence, **2004**, « Dispositifs institutionnels et soutien familial. Pour comprendre les inégalités sociales de la prise en charge du handicap », Rapport de recherche pour la Mire/Drees : convention de recherche n° 17/02

BINET Alfred et **SIMON** Théodore, **1907**, *Les Enfants anormaux, guide pour l'admission des enfants anormaux dans les classes de perfectionnement*, Paris, A. Colin

BLANC Alain et **STIKER** Henri-Jacques (dir.), **2003**, *Le Handicap en images. Les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*, Ramonville Sainte-Agne, Erès

BLANC Alain et **STIKER** Henri-Jacques, **1998**, *L'Insertion des personnes handicapées en France. Bilan et avenir d'un demi-siècle d'expérience*, Paris, Desclée de Brouwer

BLANC Alain, **2006**, *Le Handicap ou le désordre des apparences*, Paris, Armand Colin

BLOCH-LAINE François, **1967**, *Étude générale sur l'inadaptation des personnes handicapées*, Paris, La Documentation française

BOLTANSKI Luc et **THEVENOT** Laurent, **1991**, *Da la Justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard

BOLTANSKI Luc, **1971**, « Les usages sociaux du corps », *Annales ESC*, Paris, vol. 26, n° 1, janvier-février, p. 205-233

BONHOMME Catherine et **TYCHON** Danielle, **2003**, « Le mouvement 'Personnes d'abord', *Informations sociales*, « Handicaps et familles », n° 112, décembre, p. 13

BONJOUR Pierre et **LAPEYRE** Michèle, **2000**, *L'Intégration scolaire des enfants à besoins éducatifs spécifiques. Des intentions aux actes*, Ramonville Sainte-Agne, Erès

BONNET Doris, **1999**, « La taxinomie des maladies en anthropologie : aperçu historique et critique », *Sciences sociales et santé*, vol. 17, n° 2, juin, p. 5-19

BONNET Doris, **CALLON** Michel, **POUVOURVILLE** Gérard (de) et **RABEHARISOA** Vololona, **1998**, « Avant-propos », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n° 3, « Les associations de malades : entre science, marché et médecine », septembre, p. 5-15

BOURDIEU Pierre et **PASSERON** Jean-Claude, **1964**, *Les Héritiers*, Paris, Minuit

BOURDIEU Pierre et **PASSERON** Jean-Claude, **1970**, *La Reproduction*, Paris, Minuit

BOURDIEU Pierre et **SAINT MARTIN** Monique (de), **1976**, « L'anatomie du goût », *Actes de la Recherche en sciences sociales*, n° 5, octobre, p. 2-81

BOURDIEU Pierre, « L'illusion biographique », **1986**, *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n° 62-63, p. 69-72

BOURDIEU Pierre, **1971**, « Une interprétation de la théorie de la religion selon Max Weber », *Archives européennes de sociologie*, n° 1, tome XII, pp. 3-21

BOURDIEU Pierre, **1972**, « Les stratégies matrimoniales », *Annales ESC*, vol. XXVII, n° 4-5, juillet-octobre, p. 1 105-1 127

BOURDIEU Pierre, **1974**, « Avenir de classe et causalité du probable », *Revue française de sociologie*, vol. XV, n° 1, janvier-mars, p. 3-42

BOURDIEU Pierre, **1978**, « Classement, déclassement, reclassement », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 24, novembre, p. 2-22

BOURDIEU Pierre, **1980**, *Le Sens pratique*, Paris, Minuit

BOURDIEU Pierre, **1982**, *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques*, Paris, Fayard

BOURDIEU Pierre, **1993**, « À propos de la famille comme catégorie réalisée », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 100, décembre, p. 32-36

BOURDIEU Pierre, **2002a**, « Le racisme de l'intelligence », *Questions de sociologie*, Paris, Minuit (1980), p.264-268

BOURDIEU Pierre, **2002b**, *Le Bal des célibataires*, Paris, Seuil

BOURSIER François, **CADIERE** Joël, **FUSTIER** Paul, **HUGUET-MANOUKIAN** Jocelyne, **PELEGE** Patrick et **ROBIN** Jean, **2000**, *Des Représentations dans les institutions sociales et médico-sociales*, Lyon, SCOPEDIT

BOZON Michel et **HERAN** François, **2006**, *La Formation du couple. Textes essentiels pour la sociologie de la famille*, Paris, La Découverte

BOZON Michel, **1991**, « Apparence physique et choix du conjoint », in Roussel Louis et Hibert Thérèse (dir.), *L'Évolution de la nuptialité en France et dans les pays développés*, Paris, INED, p. 93-112.

BREITENBACH Nancy, **1998**, « Parents un jour, parents pour toujours », *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, n° 78, avril-juin, p. 33-43

BROUSSE Cécile, **2000**, « La répartition du travail domestique entre conjoints reste très largement spécialisée et inégale », in *France Portrait social 1999-2000*, Paris, La Documentation Française, p. 135-151

BUNGENER Martine, **1995**, *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile*, Paris, Inserm

BURGUIERE André, **2002**, « Les sciences sociales et la notion de solidarité familiale : un commentaire d'historien », in DEBORDEAUX Danielle et STROBEL Pierre (dir.), *Les Solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*, Paris, LGDJ, p. 19-39

CALVEZ Marcel, **1990**, « Les handicapés mentaux et l'intégration au milieu ordinaire : une analyse culturelle », *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, n° 51-52, juillet-décembre, p. 31-58

CALVEZ Marcel, **1994**, « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et santé*, vol. 12, n° 1, « Handicap : identités, représentations, théories », mars, p. 61-88

CANGUILHEM Georges, **2006**, *Le Normal et le pathologique*, Paris, PUF (1966)

CARADEC Vincent, **2001**, « Le veuvage, une séparation inachevée », *Terrain*, n° 36, mars, p. 69-84

CARPENTIER Normand, **2001**, « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatre et la famille au cours du XXe siècle », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 1, mars, p. 79-106

CARRIER James, **1983**, « Masking the Social Educational Knowledge : The Case of Learning Disability Theory », *The American Journal of Sociology*, vol. 88, n° 5, mars, p. 948-974

CARSTEN Janet, **2004**, *After Kinship*, Cambridge, Cambridge University Press

CASPAR Philippe, **1994**, *Le Peuple des silencieux. Une histoire de la déficience mentale*, Paris, Fleurus

CASTEL Robert, **1977**, *L'Ordre psychiatrique. L'âge d'or de l'aliénisme*, Paris, Éditions de Minuit

CASTEL Robert, **1981**, *La Gestion des risques : de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Éditions de Minuit

CHAMAK Brigitte, **2005**, « Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge en France : le rôle des associations », *Cahiers de Recherches Sociologiques*, n° 41, p. 171-192

CHAPIREAU François, **1999**, « L'enfance handicapée et les classifications » in LANGOUËT Gabriel (dir.), *L'enfance handicapée en France*, Paris, Hachette, p. 131-155

CHAPIREAU François, **CONSTANT** Jacques et **DURAND** Bernard, **1997**, *Le Handicap mental chez l'enfant. Une synthèse neuve pour comprendre, agir, décider*, Paris, ESF

CHAUVIERE Michel et **PLAISANCE** Éric (dir.), **2000**, *L'École face aux handicaps. Éducation spéciale ou éducation intégrative ?*, Paris, PUF

CHAUVIERE Michel et **PLAISANCE** Éric, **2003**, « L'éducation spécialisée contre l'éducation scolaire ? Entre dynamiques formelles et enjeux cognitifs », in CHATELANAT Gisela, PELGRIMS Greta (dir.), *Éducation et enseignements spécialisés : ruptures et intégrations*, Bruxelles, De Boeck, p. 29-55

CHAUVIERE Michel, **1980**, *Enfance inadaptée. L'héritage de Vichy*, Paris, Éditions ouvrières

CHEVALLIER Denis, **1985**, « Famille et parenté : une bibliographie », *Terrain*, n° 4, mars, p. 77-82

CLEMENT Serge et **LAVOIE** Jean-Pierre (dir.), **2005**, *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Sainte-Agne, Érès

CORBET Éliane, **GRECO** Jacques et **BOTTA** Jean-Marc, **1994**, « Représentations et réalités de l'annonce du handicap », *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, n° 63, juillet-septembre, p. 17-28

CORBIN Juliet and **STRAUSS** Anselm, **1988**, *Unending work and care*, San Francisco, Jossey-Bass

CRENNER Emmanuelle, **DECHAUX** Jean-Hugues et **HERPIN** Nicolas, **2000**, « Le lien de germanité à l'âge adulte : une approche par l'étude des fréquentations, *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 2, avril-juin, p. 211-239

CRESSON Geneviève, **1995**, *Le Travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan

DANIC Isabelle, **DELALANDE** Julie et **RAYOU** Patrick, **2006**, *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes. Objets, méthodes et terrains en sciences sociales*, Rennes, Presses universitaires de Rennes

DARMON Muriel, **2003**, *Devenir anorexique. Une approche sociologique*, Paris, La Découverte

DARMON Muriel, **2005**, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère. Analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, n° 58, mars, p. 98-112

DAVIS Fred, **1991**, *Passage Through Crisis. Polio Victims and Their Families*, New Brunswick, Transaction Publishers (1963)

DEBORDEAUX Danielle et **STROBEL** Pierre (dir.), **2002**, *Les Solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*, Paris, LGDJ

DECHAUX Jean-Hugues et **HERPIN** Nicolas, **2004a**, « Entraide familiale, indépendance économique et sociabilité », *Économie et statistique*, n° 373, p. 3-32

DECHAUX Jean-Hugues et **HERPIN** Nicolas, **2004b**, « Germanité et amitié : trois modèles d'entraide », *Revue Européenne de Sciences Sociales*, vol. 43, n° 3, p.557-581

DECHAUX Jean-Hugues et **HERPIN** Nicolas, **2007**, « La bienveillance fraternelle et ses limites : le soutien moral entre germains adultes », *L'année sociologique*, vol. 57, n° 1, p. 179-206

DECHAUX Jean-Hugues, **1997**, *Le Souvenir des morts. Essai sur le lien de filiation*, Paris, PUF

DECHAUX Jean-Hugues, **2003**, « La parenté dans les sociétés occidentales modernes : un éclairage structural », *Recherches et Prévisions*, n° 72, p. 53-63

DECHAUX Jean-Hugues, **2006a**, « Les études sur la parenté : néo-classicisme et nouvelle vague » (note critique), *Revue française de sociologie*, vol. 47, n° 3, juillet-septembre, p. 591-619

DECHAUX Jean-Hugues, **2006b,** « La famille en mutation : imbroglio ou nouvelle donne ? », Galland Olivier et Lemel Yannick (dir.), *La Société française. Pesanteurs et mutations : le bilan*, Paris, A. Colin, p. 73-120.

DECHAUX Jean-Hugues, **2007**, *Sociologie de la famille*, Paris, La Découverte, p. 3-5

DECHAUX Jean-Hugues, **2007b,** « Relations de germanité et matrilatéralité », in ORIS Michel, BRUNET Guy, WIDMER Éric et BIDEAU Alain (dir.), *Les Fratries. Une démographie sociale de la germanité*, Berne, Peter Lang, p. 311-335.

DECHAUX Jean-Hugues, **2007c,** « Du 'biocentrisme' dans les parentèles contemporaines », in BURTON-JEANGROS Claudine, WIDMER Éric et LALIVE D'EPINAY Christian (dir.), *Interactions familiales et constructions de l'intimité, Hommage à Jean Kellerhals*, Paris, L'Harmattan, p. 221-232

DECHAUX Jean-Hugues, **HANUS** Michel et **JESU** Frédéric (dir.), **1998**, *Les Familles face à la mort. Entre privatisation et resocialisation de la mort*, Le Bouscat, L'Esprit du Temps

DECLERCK Patrick, **2001**, *Les Naufragés. Avec les clochards de Paris*, Paris, Plon

DELALANDE Julie, **2001**, *La Cour de récréation. Pour une anthropologie de l'enfance*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes

DOBRY Michel, **1986**, *Sociologie des crises politiques. La dynamique des mobilisations multisectorielles*, Paris, FNSP

DODIER Nicolas, **2004**, « S'en remettre à un spécialiste. Contribution à une histoire politique de la délégation des soins », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, n° 104, octobre-décembre, p. 9-20

DONZELOT Jacques, **1977**, *La Police des familles*, Paris, Éditions de Minuit

DOUBOVETSKY Jean, **1996**, « Annoncer les mauvaises nouvelles aux malades », *Prescrire*, n° 16, p. 717-718

DUMONT Louis, **1971**, *Groupes de filiation et alliance de mariage. Introduction à deux théories d'anthropologie sociale*, Paris-La Haye, Mouton

DUPANLOUP Anne, **2001**, « Le succès médical et social d'une psychopathologie : l'hyperactivité infantile », *Carnet de Bord*, n° 2, décembre, p. 23-37

DURKHEIM Émile, **1897**, *Le Suicide*, Paris, Alcan

DUTHEIL Nathalie, **2002**, « Les aidants des adultes handicapés », *Études et résultats*, n° 186, août

EBERSOLD Serge, **1992**, *L'Invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, Paris, PUF/CTNERHI

EBERSOLD Serge, **2003**, « Handicap, famille, cité. Vers une reconfiguration des rôles », *Informations sociales*, n° 112, décembre, p. 6-16

EHRENBERG Alain et **LOVELL** Anne (dir.), **2001a**, *La Maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société*, Paris, Odile Jacob

EHRENBERG Alain et **LOVELL** Anne, **2001b**, « Pourquoi avons-nous besoin d'une réflexion sur la psychiatrie ? », in EHRENBERG Alain et LOVELL Anne (dir.), *La Maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société*, Paris, Odile Jacob, p. 9-39

EHRENBERG Alain, **1998**, *La Fatigue d'être soi. Dépression et société*, Odile Jacob, Paris

EIDELIMAN Jean-Sébastien et **GOJARD** Séverine, **2008**, « La vie quotidienne à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du 'besoin d'aide' aux arrangements pratiques' », *Retraite et société*, n° 53, janvier, p. 89-111

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2001**, « Des liens aux relations de parenté. Ethnographie des échanges et contacts familiaux », mémoire de maîtrise sous la direction de Jean-Hugues DECHAUX, François de SINGLY et Florence WEBER, Université Paris V René Descartes

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2003a**, « Exclusions, adoptions et relations de parenté », in WEBER Florence, GOJARD Séverine et GRAMAIN Agnès (dir.), *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, p. 312-361

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2003b**, « Une école spécialisée, privée et hors contrat pour des enfants handicapés mentaux. Ethnographie d'un choix atypique. », mémoire principal de DEA de sciences sociales, sous la direction de WEBER Florence, Paris, ENS-EHESS

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2003c**, « Du handicap à la dépendance ? Étude statistique de situations de vie handicapantes », mémoire secondaire de DEA, sous la direction de BAUDELOT Christian

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2006**, « Asistencia y cuidados cotidianos de los niños discapacitados mentales. Diagnósticos profanos y grupos domésticos », *Política y Sociedad*, vol. 43, n° 3, p. 11-28

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2007a**, « Le parcours du combattant. La scolarisation des enfants handicapés mentaux vue par leur entourage », communication au séminaire du CRESP, janvier

EIDELIMAN Jean-Sébastien, **2007b**, « Les anthropologues et l'idéologie du sang. Comment définir la famille ? », *Informations sociales*, n° 139, avril, p. 66-77

ÉLIAS Norbert, **1973**, *La Civilisation des mœurs*, Paris, Calmann-Lévy

ÉLIAS Norbert, **1987**, *La Société des individus*, Paris, Agora

ÉLIAS Norbert, **1991**, *Mozart. Sociologie d'un génie*, Paris, Le Seuil

ÉLIAS Norbert, **1993**, *Qu'est-ce que la Sociologie ?*, La Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube (1991)

ESPAGNOL Philippe et **PROUCHANDY** Patricia (avec la collaboration de RAYNAUD Philippe et TREMOUREUX Christian), **2007**, « La scolarisation des enfants et adolescents handicapés », *Études et résultats*, n° 564, mars

FAINZANG Sylvie, **1986**, *« L'intérieur des choses ». Maladie, divination et reproduction sociale chez les Bisa du Burkina*, Paris, L'Harmattan

FAINZANG Sylvie, **1988**, « La maladie de Lucie », *Ethnologie française*, vol. XVIII, n° 1, p. 55-63

FAINZANG Sylvie, **1997**, « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de malades », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n° 3, p. 5-23

FAINZANG Sylvie, **2001**, « L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 2, juin, p. 5-28

FAINZANG Sylvie, **2006**, *La Relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF

FASSIN Didier et **MEMMI** Dominique (dir.), **2004**, *Le Gouvernement des corps*, Paris, EHESS

FASSIN Didier et **RECHTMAN** Richard, **2007**, *L'Empire du traumatisme. Enquête sur la condition de victime*, Paris, Flammarion

FASSIN Didier, **1996**, *L'Espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, PUF

FASSIN Didier, **1998**, « Les politiques de la médicalisation » in AÏACH Pierre et DELANOË Daniel (dir.), *L'Ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Anthropos, Paris, Anthropos/Economica, p. 1-14

FASSIN Didier, **2000**, « La supplique. Stratégies rhétoriques et constructions identitaires dans les aides d'urgence », *Annales*, année 55, n° 5, septembre-octobre, p. 955-981

FASSIN Didier, **2002**, « La souffrance du monde. Considérations anthropologiques sur les politiques contemporaines de la compassion », *L'Évolution psychiatrique*, vol. 67, n° 4, p. 676-689

FASSIN Didier, **2004**, *Des Maux indicibles. Sociologie des lieux écoute*, Paris, La Découverte

FASSIN Éric, **2005**, « Usages de la science et science des usages : à propos des familles homoparentales », in *L'Inversion de la question homosexuelle*, Paris, Éditions Amsterdam, p. 137-159

FAU René, **ANDREY** Bernard, **LE MEN** Jean, **DEHAUDT** Henri, **1966**, *Psychothérapie des débiles mentaux*, Paris, PUF

FAVRET-SAADA Jeanne, **1981**, *Les Mots, la mort, les sorts. La sorcellerie dans le Bocage*, Paris, Gallimard (1977)

FINCH Janet and **GROVES** Dulcie (dir.), **1983**, *A Labour of Love : Women, Work and Caring*, Londres, Routledge Kegan Paul

FINE Agnès (dir.), **1998**, *Adoptions. Ethnologie des parentés choisies*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme

FIRTH Raymond et **DJAMOUR** Judith, **1956**, « Kinship in South Borough », in FIRTH Raymond (dir.), *Two Studies of Kinship in London*, London, Athlone Press, p. 33-63

FOMBONNE Éric, **2003**, « Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 33, n° 4, august, p. 365-382.

FOUCAULT Michel, **1984**, *Histoire de la sexualité II - L'Usage des plaisirs*, Paris, Gallimard

FOUCAULT Michel, **2006**, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard (1972)

FOX Robin, **1978**, *Anthropologie de la parenté*, Paris, Gallimard

FREIDSON Eliot, **1984**, *La Profession médicale*, Paris, Payot (1970)

GARDOU Charles (dir.), **1997**, *Le Handicap en visages*, tome 4 : « Professionnels auprès des personnes handicapées », Ramonville Sainte-Agne, Érès

GARDOU Charles, **1991**, *Handicaps, handicapés : le regard interrogé*, Ramonville Sainte-Agne, Erès

GAREL Jean-Pierre et **LESAIN-DELABARRE** Jean-Marc, **1999a**, « Réussir l'intégration scolaire : à quel prix pour les parents ? », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 7, 3ème trimestre, p. 83-99

GAREL Jean-Pierre et **LESAIN-DELABARRE** Jean-Marc, **1999b**, « Le métier de parent d'un élève handicapé : aspects stratégiques de l'intégration scolaire », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 8, 4ème trimestre, p. 221-233

GATEAUX-MENNECIER Jacqueline, **1989**, *Bourneville et l'enfance aliénée*, Paris, Le Centurion

GATEAUX-MENNECIER Jacqueline, **1990**, *La Débilité légère. Une construction idéologique*, Paris, CNRS

GATEAUX-MENNECIER Jacqueline, **1999**, « Le handicap : l'ordre des choses », in LANGOUËT Gabriel (dir.) *L'Enfance handicapée en France*, Paris, Hachette, p. 157-190

GAUDILLIERE Jean-Pierre**, 2002**, « Génétique et médecine prédictive », in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine et PAILLET Anne (dir.), *Quelle Médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, p. 149-173

GAUMONT-PRAT Hélène**, 2002,** « Les lois de bioéthique : principes et pratiques », in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine et PAILLET Anne (dir.), *Quelle Médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, p. 91-106

GEREMEK Bronislaw, **1987**, *La Potence ou la pitié. L'Europe et les pauvres du Moyen Âge à nos jours*, Paris, Gallimard

GIAMI Alain, **HUMBERT-VIVERET** Chantal et **LAVAL** Dominique, **2001**, *L'Ange et la Bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, Éditions du CTNERHI

GIANINI BELOTTI Elena, **1974**, *Du Côté des petites filles*, Paris, Éditions des femmes

GIRGIS Afaf and **SANSON-FISHER** Rob, **1995**, « Breaking Bad News ; Consensus Guidelines for Medical Practitioners », *Journal of clinical oncology*, vol. 13, n° 9, p. 2 449-2 456

GLASER Barney et **STRAUSS** Anselm, **1992**, « La conscience d'une mort proche », in STRAUSS Anselm, *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (textes réunis et présentés par Isabelle BASZANGER), Paris, L'Harmattan, p. 113-141

GLASMAN Dominique, **1992**, « 'Parents' ou 'familles' : critique d'un vocabulaire générique », *Revue française de pédagogie*, n° 100, juillet-août-septembre, p. 19-33

GLAUDE Michel, **SINGLY** François (de), **1986**. « L'organisation domestique : pouvoir et négociation ». *Économie et statistique*, n° 187, avril

GODELIER Maurice, **2004**, *Les Métamorphoses de la parenté*, Paris, Fayard

GODET-MONTALESCOT Sophie, **1995**, « La politique d'intégration des handicapés : les CDES, interface du milieu ordinaire et du secteur spécialisé », *Revue française des affaires sociales*, n° 2-3, avril-septembre, p. 207-233

GOFFMAN Erving, **1974**, *Les Rites d'interaction*, Paris, Minuit

GOFFMAN Erving, **1975**, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit

GOLDSTEIN Jan, **1997**, *Consoler et classifier. L'Essor de la psychiatrie française*, Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance

GOLLAC Sibylle, **2003**, « Maisonnée et cause commune : une prise en charge familiale », in WEBER Florence, GOJARD Séverine et GRAMAIN Agnès (dir.), *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, p. 274-311

GOOD Byron, **1994**, *Medecine, Rationality and Experience. An Anthropological Experience*, New-York, Cambridge University Press

GOODY Jack, **1984**, *L'Évolution de la famille et du mariage en Europe*, Paris, Armand Colin

GRAMAIN Agnès, **SOUTRENON** Emmanuel et **WEBER** Florence, **2006**, « Standardiser des monographies de familles. Une enquête par questionnaire en milieu d'interconnaissance », *ethnographiques.org*, n° 11, octobre, http://www.ethnographiques.org/ 2006/Gramain,et-al.html

GRANET-LAMBRECHTS Frédérique, **1981**, *Les Conflits de filiation depuis la loi du 3 janvier 1972*, thèse de droit privé sous la direction de Danièle HUET-WEILLER, Université de Strasbourg III Robert Schuman

GRIGNON Claude et **PASSERON** Jean-Claude, **1989**, *Le Savant et le populaire. Misérabilisme et populisme en sociologie et en littérature*, Paris, Le Seuil/Gallimard

GROUPE ETHIQUE DE L'ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE, **2003**, « Derrière le diagnostic, la négation de la personne », in RAVAUD Jean-François et VILLE Isabelle (dir.),

Problèmes politiques et sociaux, n° 892, « Personnes handicapées et situations de handicap », p. 106-108

GUESLIN André et **STIKER** Henri-Jacques, **2003**, *Handicaps, pauvreté et exclusion dans la France du XIXème siècle*, Paris, Éditions de l'Atelier/Éditions Ouvrières

GZIL Fabrice, **2005**, « L'information diagnostique dans la maladie d'Alzheimer. Analyse d'une controverse en vue d'un consensus », *L'Année gérontologique*, vol. 19, n° 2, p.28

HACKING Ian, **1995**, « The Looping Effect of Human Kinds » in SPERBER Dan (dir.), *Causal Cognition : an Interdisciplinary Approach*, Oxford, Oxford University Press, p. 351-383

HACKING Ian, **1998**, *L'Âme réécrite. Étude sur la personnalité multiple et les sciences de la mémoire*, Le Plessis-Robinson, Synthélabo (1995)

HACKING Ian, **2001**, *Entre Science et réalité. La construction sociale de quoi ?*, Paris, La Découverte

HAMONET Claude, **2004**, *Les Personnes handicapées*, Paris, PUF (1990)

***HANDICAP**. Revue de sciences humaines et sociales*, **1999**, « Les enjeux de la classification internationale des handicaps. Actes de la journée d'étude du CTNERHI, 22/10/1998 », n° 81, janvier-mars

HERITIER Françoise, **1982**, *L'Exercice de la parenté*, Paris, Gallimard/Le Seuil

HIRSCHMAN Albert, **1970**, *Exit, Voice and Loyalty : Responses to Decline in Firms, Organizations, and States*, Cambridge, Harvard University Press

HUGHES Everett, **1996a**, *Le Regard sociologique. Essais choisis* (textes réunis et présentés par Jean-Michel CHAPOULIE), Paris, EHESS

HUGHES Everett, **1996b**, « Licence et mandat » in HUGHES Everett, *Le Regard sociologique. Essais choisis* (textes réunis et présentés par Jean-Michel CHAPOULIE), Paris, EHESS, p. 99-106

IACUB Marcela, **2004**, *L'Empire du ventre. Pour une autre histoire de la maternité*, Paris, Fayard

INCIDENCE, **2005**, « Qu'est-ce que la parenté ? Autour de l'œuvre de David M. Schneider », n° 1, octobre

INSERM, **2004**, *Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge*, Paris, Éditions INSERM

JACQUES Béatrice, **2007**, *Sociologie de l'accouchement*, Paris, PUF

JENKINS Richard, **1991**, « Disability and Social Stratification », *The British Journal of Sociology*, vol. 42, n° 4, décembre, p. 557-580

JENKINSON Josephine, **1998**, « Parent Choice in the Education of Students with Disabilities », *International Journal of Disability, Development and Education*, vol. 45, n° 2, juin, p. 189-202

JODELET Denise, **1989**, *Folie et représentations sociales*, Paris, PUF

JODELET Denise, **1993**, *Les Représentations sociales*, Paris, PUF

JOËL Marie-Ève et **GRAMAIN** Agnès (dir.), WEBER Florence, WITTWER Jérôme, BELIARD Aude et ROY Delphine, **2005**, « L'aidant familial aux patients atteints de démence de type Alzheimer : agent économique producteur de services. », rapport final, Fondation Mederic-Alzheimer, juillet

JONAS Nicolas et **LE PAPE** Marie-Clémence, **2007**, « Famille ou belle-famille ? La matrilatéralité des échanges au sein de la parenté », *SociologieS*, http://sociologies.revues.org/document842.html

JOSEPH Isaac, **1996**, « Intermittence et réciprocité » in JOSEPH Isaac et PROUST Joëlle (dir.), *La Folie dans la place. Pathologies de l'interaction*, Paris, EHESS, p.17-36

KAUFMANN Jean-Claude (dir.), **1995**, *Faire ou faire-faire ? Familles et services*, Rennes, PUR

KELLERHALS Jean et **MONTANDON** Cléopâtre, **1991**, *Les Stratégies éducatives des familles*, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé

KRIER Marianne, **1997**, « Les familles de traumatisés crâniens graves : actions et représentations, *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, n° 75-76, juillet-décembre, p. 33-48

LABORDE-BARANEGRE Michèle, **1998**, « La filiation en question. De la loi du 3 janvier 1972 aux lois sur la bioéthique », in FINE Agnès (dir.), *Adoptions. Ethnologie des parentés choisies*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, p. 153-176

LAHIRE Bernard, **1995**, *Tableaux de familles, Heurs et malheurs scolaires en milieu populaire*, EHESS/Gallimard/Le Seuil, Paris

LANG Jean-Louis, **1995**, « Des malentendus », *Informations sociales* « Handicaps et handicapés », n° 42, p. 47-52

LANGOUËT Gabriel, **1999**, (dir.), *L'Enfance handicapée en France*, Paris, Hachette

LASCOUMES Pierre**, 2002**, « Représenter les usagers », in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine et PAILLET Anne (dir.), *Quelle Médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, p. 107-125

LASLETT Peter and **WALL** Richard (dir.), **1972**, *Household and Family in Past Time*, Cambridge, Cambridge University Press

LAUGIER Sandra et **PAPERMAN** Patricia (dir.), **2006**, *Éthique et politique du care*, Paris, Éditions de l'EHESS

LE GALL Didier, **1995**, « Faire garder les enfants dans les familles à beau-parent. La délégation comme relation conjugale », in KAUFMANN Jean-Claude (dir.), *Faire ou faire-faire ? Familles et services*, Rennes, PUR, p. 79-92

LEFAUCHEUR Nadine, **2001**, « Accouchement sous X et mères de l'ombre », in LE GALL Didier et BETTAHAR Yamina (dir.), *La Pluriparentalité*, Paris, PUF, p. 139-175

LEGER Jean-Marie et **OUANGO** Jean-Gabriel, **2001**, « Dépistage précoce de la démence : annonce du diagnostic et dimensions éthiques », *Gérontologie et société*, n° 97, p. 95-107

LEMERT Edwin, **1964**, « Social Structure, Social Control and Deviation », in CLINARD Marshall (dir.), *Anomie and Deviant Behavior*, The Free Press of Glencoe

LESAIN-DELABARRE Jean-Marc et **PLAISANCE** Éric, **2003**, « Le rapport aux institutions des parents d'enfants en situation de handicap. Sous l'angle sociologique », *Informations sociales*, n° 112, décembre, p. 96-106

LESAIN-DELABARRE Jean-Marc, **1998**, « La communication des institutions avec les familles : un enjeu pour l'adaptation et l'intégration scolaire », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 3, septembre, p. 62-80

LESAIN-DELABARRE Jean-Marc, **2001**, « L'intégration scolaire en France : une dynamique paradoxale », *Revue Française de Pédagogie*, n° 134, p. 47-58

LESAIN-DELABARRE Jean-Marc, **2003**, « Les parents et la scolarisation des enfants en situation de handicap : un aperçu des recherches en sciences de l'éducation », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 24, 4ème trimestre, p. 173-182

LETOURMY Alain, **1998**, « La préparation d'une enquête sur les handicaps », *Revue française des affaires sociales*, vol. 52, n° 1, p. 27-33

LEVI-STRAUSS Claude, **1958**, *Anthropologie structurale*, Paris, Plon, p. 45

LEVI-STRAUSS Claude, **1967**, *Les Structures élémentaires de la parenté*, Paris, PUF (1949)

LIBERMANN Romain, **1988**, *Handicap et maladie mentale*, Paris, PUF « Que sais-je ? »

LONGO Dianne and **BOND** Linda, **1984**, « Families of the Handicapped Child : Research and Practice », *Family Relations*, vol. 33, n° 1, janvier, p. 57-65

LORIOL Marc, **2000**, *Le Temps de la fatigue. La gestion du mal-être au travail*, Paris, Anthropos

LOVELL Anne, **2001**, « Les fictions de soi-même ou les délires identificatoires dans la rue » in EHRENBERG Alain et LOVELL Anne (dir.), *La Maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société*, Paris, Odile Jacob, p. 127-161

MARTIAL Agnès, **1998**, « Partages et fraternité dans les familles recomposées », in FINE Agnès (dir.), *Adoptions. Ethnologie des parentés choisies*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, p. 205-244

MARTIAL Agnès, **2003**, *S'apparenter. Ethnologie des liens de familles recomposées*, Paris, Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme

MARTIAL Agnès, **2005**, « Comment rester liés ? Les comptes des familles recomposées », *Terrain*, n° 45, septembre, p.67-82.

MARTIN Claude, **2003**, « La parentalité en questions. Perspectives sociologiques », Rapport pour le Haut Conseil de la population et de la famille, avril

MARUANI Margaret, **2000**, *Travail et emploi des femmes*, Paris, La Découverte

MAUDINET Marc (dir.), **2003**, *L'Accès des personnes handicapées aux droits sociaux en Europe*, Strasbourg, Éditions de l'Europe

MAUSS Marcel, **1960**, « Une catégorie de l'esprit humain : la notion de personne, celle de 'moi' », *Sociologie et Anthropologie*, PUF, Paris (1936), p. 333-364

MAUSS Marcel, **1997**, « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France (1950), p. 143-279

MEIGNANT Pierre, **1960**, *Les Associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence*, thèse de Droit, Université de Nancy II

MEMBRADO Monique, **VEZINA** Jean, **ANDRIEU** Sandrine et **GOULET** Virginie, **2005**, « Définitions de l'aide : des experts aux 'profanes' », in CLEMENT Serge et LAVOIE Jean-Pierre, *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint-Agne, Érès, p. 85-136

MEMMI Dominique, **2003**, *Faire vivre et laisser mourir*, Paris, La Découverte

MERIAU Gérard, **2003**, « Nous aussi. La représentation des personnes handicapées intellectuelles : une tentative française d'empowerment », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, n° 97, CTNERHI, janvier-mars, p. 71-91

MEULDERS-KLEIN Marie-Thérèse et **THERY** Irène (dir.), **1993**, *Les Recompositions familiales aujourd'hui*, Paris, Nathan

MICHELET André et **WOODIL** Gary, **1993**, *Le Handicap dit mental. Le fait social, le diagnostic, le traitement*, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé

MINISTERE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, **1994**, *Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées*, Vanves, CTNERHI

MIRFIN-VEITCH Brigit, **BRAY** Anne and **WATSON** Marilyn, **1997**, « 'We're Just That Sort of Family'. Intergenerational Relationships in Families including Children with Disabilities », *Family Relations*, vol. 46, n° 3, juillet, p. 305-311

MOLINIER Pascale, **2004**, « La haine et l'amour, la boîte noire du féminisme ? Une critique de l'éthique du dévouement », *Nouvelles questions féministes*, vol. 23, n° 3, p. 12-25

MORISSET Hervé, **2005**, « Les publics des IMPro : de la période 1958-1975 à nos jours », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 31, p. 55-65

MORMICHE Pierre et **BOISSONNAT** Vincent, **2003**, « Handicaps et inégalités sociales », *Revue française des affaires sociales*, vol. 57, n° 1-2, janvier-juin, p. 267-285

MORMICHE Pierre, **1997**, « L'information sur le handicap et la dépendance en France : dépasser le stade du puzzle incertain », *Revue française des affaires sociales*, n° 52 (1), décembre

MORMICHE Pierre, **1998**, « L'enquête HID de l'INSEE. Objectifs et schéma organisationnel », *Courrier des statistiques*, n° 87-88, décembre, p. 7-18

MORMICHE Pierre, **2000**, « Le handicap se conjugue au pluriel », *INSEE-première*, n° 742, octobre

MORMICHE Pierre, **2003**, « L'enquête 'Handicaps, incapacités, dépendance' : apports et limites », *Revue Française des Affaires sociales*, vol. 57, n° 1-2, p. 13-29

MORVAN Jean-Sébastien, **1997**, *Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social, les instituteurs spécialisés en formation*, Paris, PUF/CTNERHI

MUEL Francine, **1975**, « L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 1, p. 60-74

MUEL-DREYFUS Francine, **1980**, « L'initiative privée. Le 'terrain' de l'éducation spécialisée », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 32-33, avril-juin, p. 15-49

MURPHY Robert, **1990**, *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon (1987)

NOIRIEL Gérard, **1991**, *La Tyrannie du national. Le droit d'asile en Europe (1793-1993)*, Paris, Calmann-Lévy

NOVACK Dennis, **PLUMER** Robin, **SMITH** Raymond, **OCHITILL** Herbert, **MORROW** Gary and **BENNET** John, **1979**, « Changes in Physicians' Attitudes toward telling the Cancer Patient », *Journal of the American medical Association*, n° 241, p. 897-900

NUSS Marcel, **2003**, « Lettre au premier ministre d'un 'têtard à tuba' », *Problèmes politiques et sociaux*, « Personnes handicapées et situations de handicap », n° 892, septembre, p. 45

OGIEN Albert, **1992**, « Les limites de la connaissance nécessaire. Sur l'apposition du diagnostic psychiatrique à l'enfant. », *Sciences Sociales et Santé*, vol. X, n° 1, p. 49-83

ORAIN Renaud, **2007**, « La naissance du Foyer ? Conditions matérielles des entrées dans les carrières parentales et de l'accueil du premier enfant en France à la fin du XXe siècle », thèse de sociologie sous la direction de Florence WEBER, Université Paris VIII Vincennes-Saint-Denis

ORIS Michel, **BRUNET** Guy, **WIDMER** Éric et **BIDEAU** Alain (dir.), **2006**, *Les Fratries. Une démographie sociale de la germanité*, Berne, Peter Lang

PAILLET Anne, **2002**, « Autour de la naissance : l'autorité de la médecine en question », in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine et PAILLET Anne (dir.), *Quelle Médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, p. 189-209

PAILLET Anne, **2007**, *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute

PARSONS Talcott, **1955a**, *Éléments pour une sociologie de l'action* (traduit par François BOURRICAUD), Paris, Plon

PARSONS Talcott, **1955b**, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne », in PARSONS Talcott, *Éléments pour une sociologie de l'action* (traduit par François BOURRICAUD), Paris, Plon, p. 197-238

PASSERON Jean-Claude et **REVEL** Jacques (dir.), **2005**, *Penser par cas*, Paris, Éditions de l'EHESS

PASSERON Jean-Claude, **1990**, « Biographies, flux, itinéraires, trajectoires », *Revue française de sociologie*, vol. XXXI, n° 1, p. 3-22

PAUL-BONCOUR Georges et **PHILIPPE** Jean, **1905**, *Les Anomalies mentales chez les écoliers*, Paris, Alcan

PENNEC Simone, **2003**, « 'L'institutionnalisation du salaire filial' à travers la Prestation spécifique dépendance et l'Aide personnalisée à l'autonomie », *Gérontologie et société*, n° 104, mars, p. 213-230

PENNEC Simone, **2005**, « Entre règles publiques et arrangements privés : le travail filial et la préservation des biens de famille », *Enfances, Familles, Générations*, n° 2, http://www.erudit.org/revue/efg/2005/v/n2/010916ar.html

PINELL Patrice et **ZAFIROPOULOS** Markos, **1978**, « La médicalisation de l'échec scolaire, de la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile », *Actes de la Recherche en Sciences sociales*, n° 24, nov., p. 23-49

PINELL Patrice et **ZAFIROPOULOS** Markos, **1983**, *Un Siècle d'échecs scolaires (1882-1982)*, Paris, éditions ouvrières

PLAISANCE Éric et **GARDOU** Charles, **2001**, « Présentation », *Revue française de pédagogie*, n° 134

PLAISANCE Éric, **1983**, « Du handicap physique au handicap socio-culturel… », *Les Cahiers de l'enfance inadaptée*, n° 265, octobre, p. 21-27

PLAISANCE Éric, **1988**, « Éducation spéciale », *L'Année sociologique*, n° 38, p. 449-457

PLAISANCE Éric, **1996**, « Les enfants handicapés à l'école. De l'exclusion à l'intégration ? » in PAUGAM Serge (dir.), *L'Exclusion : l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, p. 136-145

PLAISANCE Éric, **1999**, « Quelle intégration ? », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 8, 4ème trimestre, p. 61-73

PLAISANCE Éric, **2002**, « Deux associations dans leur rapport à l'État au début des années soixante : l'APAJH et l'UNAPEI », in BARRAL Catherine, PATERSON Florence, STIKER Henri-Jacques et CHAUVIERE Michel (dir.), *L'Institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 221-231

POLLOCK Donald, **1985**, *Personhood and Illness Among the Culina of Western Brazil*, Ph.D. dissertation, University of Rochester

POUVOURVILLE Gérard (de), **2002**, « Rationaliser le système de soins : efficience et équité », in BASZANGER Isabelle, BUNGENER Martine et PAILLET Anne (dir.), *Quelle Médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, p. 55-74

RABEHARISOA Vololona et **CALLON** Michel, **1998**, « L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 16, n° 3, septembre, p. 41-66

RAPP Rayna, **1999**, *Testing Women, testing the Fetus : the Social Impact of Amniocentesis in America*, New York and London, Routledge

RAVAUD Jean-François et **VILLE** (Isabelle) (dir.), **2003**, *Problèmes politiques et sociaux*, n° 892, « Personnes handicapées et situations de handicap »

RAVAUD Jean-François, **1999**, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet » in « Les enjeux de la Classification internationale des handicaps », Actes de la journée d'étude du CTNERHI 22/10/98, *Handicap*, n° 81, janvier-mars, p. 64-75

RAVAUD Jean-François, **LETOURMY** Alain et **VILLE** Isabelle, **2002**, « Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'INSEE Vie quotidienne et santé », *Population*, n° 57, p. 541-566

RAYNAUD Philippe, **1982**, « L'Éducation spécialisée en France (1882-1982) », *Esprit*, n°s 5 et 7/8, p. 76-99 et 104-126

RISSELIN Patrick, **1998**, *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000. 20 ans de politiques sociales du handicap en France : bilan et perspectives*, Paris, Odas Editeur

ROCA Jacqueline, **1992**, *De la Ségrégation à l'intégration. L'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, Paris, CTNERHI

ROSENTHAL Robert and **JACOBSON** Lenore, **1968**, *Pygmalion in the Classroom. Teacher Expectation and Pupils' Intellectual Development*, New York, Holt, Rinehart and Winston

ROSKIES Ethel, **1972**, *Abnormality and Normality : the Mothering of Thalinomide Children*, Ithaca, Cornell University Press

ROY Delphine, **2004**, « Les refus à la première étape de l'enquête MEDIPS : de la sélection des patients à l'échantillon effectif », mémoire secondaire du DEA de sciences sociales, sous la direction de Florence WEBER, Paris, ENS-EHESS

RUBELLIN-DEVICHI Jacqueline, **1998**, « La parole et le droit », *Informations sociales*, n° 65 « La parole de l'enfant », p. 56-65

SANCHEZ Jesus, **2003**, « Une société validocentrique », in RAVAUD Jean-François et VILLE Isabelle (dir.), *Problèmes politiques et sociaux*, n° 892, « Personnes handicapées et situations de handicap », p. 46-48

SAYAD Abdelmalek, **1994**, « Qu'est-ce que l'intégration ? », *Hommes et migrations*, n° 1182, décembre, p. 8-14

SAYAD Abdelmalek, **1999**, *La double Absence. Des illusions aux souffrances de l'immigré*, Paris, Le Seuil

SCELLES Régine, **1997**, *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*, Paris, L'Harmattan

SCHNEIDER David, **1968**, *American Kinship : a Cultural Account*, New Jersey, Englewood Cliffs, Prentice Hall

SCHNEIDER David, **1984**, *A Critique of the Study of Kinship*, Michigan, Ann Arbor, The University of Michigan Press

SCHWARTZ Olivier, **1993**, « L'empirisme irréductible. La fin de l'empirisme ? », postface à Anderson Nils, *Le Hobo. Sociologie du sans-abri*, Paris, Nathan, p. 265-308

SCHWARTZ Olivier, **1998**, « La notion de 'classes populaires', Habilitation à diriger des recherches, Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines

SCHWARTZ Olivier, **2002**, *Le Monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du nord*, Paris, PUF (1990)

SERRE Delphine, **1998**, « Le bébé 'superbe'. La construction de la déviance corporelle par les professionnel(le)s de la petite enfance », *Sociétés contemporaines*, n° 31, juillet, pp. 107-127

SHAKESPEARE Tom et **WATSON** Nicholas (traduit par RAVAUD Jean-François et MARCHAND Françoise), **1998**, « Perspectives théoriques sur l'enfance handicapée », *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, n° 78, p. 71-83

SHAKESPEARE Tom, **GILLESPIE-SELLS** Kath and **DAVIES** Dominic, **1996**, *The Sexual Politics of Disability*, London, Cassell

SICOT François, **2005**, « Intégration scolaire : le handicap socioculturel a-t-il disparu ? », *Revue française des affaires sociales*, n° 2, avril-juin, p. 273-293

SINDING Christiane, **1999**, « Catégories des médecins, catégoriess de malades » (commentaire), *Sciences sociales et santé*, vol. 17, n° 2, p. 23-29

SINGLY François (de) (dir.), **2004**, *Enfants adultes. Vers une égalité de statuts ?*, Paris, Universalis

SINGLY François (de), **1987**, *Fortune et infortune de la femme mariée*, Paris, PUF

SINGLY François (de), **1993**, *Sociologie de la famille contemporaine*, Paris, Nathan

SINGLY François (de), **1996**, *Le Soi, le couple et la famille*, Paris, Nathan

SINGLY François (de), **2003**, *Les Uns avec les autres. Quand l'individualisme crée du lien*, Paris, Armand Colin

SIROTA Régine, **1988**, *L'École primaire au quotidien*, Paris, PUF

SOUTRENON Emmanuel, **1997**, « Gestion sociale et division(s) du travail moral. Le traitement social des personnes sans-abri dans le métro parisien », mémoire principal de DEA sous la direction de Rémi LENOIR, Paris, ENS-EHESS

SOUTRENON Emmanuel, **2005**, « Offrons-leur l'asile ! Critique d'une représentation des SDF en « naufragés », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 159, avril, p. 88-115

STEWART David and **SULLIVAN** Thomas, **1982**, « Illness Behavior and the Sick Role in Chronic Disease. The Case of Multiple Sclerosis », *Social science and medicine*, vol. 16, n° 15, p. 1 397-1 404

STIKER Henri-Jacques, **1997**, *Corps infirmes et société*, Paris, Dunod (1982)

STIKER Henri-Jacques, **2001**, « Le corps infirme au XIXème siècle », *Handicap*, n° 90, avril-juin, p. 47-65

STRAUSS Anselm et **BUCHER** Rue, **1992**, « La dynamique des professions » (1961), in STRAUSS Anselm, *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (textes réunis et présentés par Isabelle BASZANGER), Paris, L'Harmattan, p. 67-86

STRAUSS Anselm, **1992**, *Miroirs et masques. Une introduction à l'interactionnisme*, Paris, Métailié

STRAUSS Anselm, **CORBIN** Juliet, **FAGERHAUGH** Shizuko, **GLASER** Barney, **MAINES** David, **SUCZEK** Barbara and **WIENER** Carolyn (dir.), **1984**, *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint Louis, CV Mosby (1975)

TAIN Laurence (dir.), **2007**, *Le Métier d'orthophoniste. Langage, genre et profession*, Rennes, Éditions de l'ENSP

TERRAIN, **2003**, n° 40 « Enfant et apprentissage », mars

THERY Irène, **1993**, *Le Démariage. Justice et vie privée*, Odile Jacob, Paris

THOMAS Hélène, **2005**, « Le 'métier' de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse », *Politix*, n° 72, p. 33-56

TOMLINSON Sally, **1982**, *A Sociology of Special Education*, London, Routledge and Kegan Paul

TRAIMOND Bernard, **2005**, « L'écriture de Gérard Althabe », *Autrepart*, n° 34, février, p. 93-116

TRICART Jean-Paul, **1981**, « Initiative privée et étatisation parallèle. Le secteur dit de l'enfance inadaptée », *Revue française de sociologie*, vol. XXII, n° 4, octobre-décembre, p. 575-607

TRIOMPHE Annie, **1998**, *Les Personnes handicapées en France : données sociales*, Paris, CTNERHI/INSERM

TRIOMPHE Annie, **2003**, « Les conditions de vie des personnes handicapées : premiers résultats à partir de l'enquête HID », *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, janvier-juin, p.167-180

VAN GENNEP Arnold, **1909**, *Les Rites de passage. Étude systématique des rites*, Paris, Picard

VAN ZANTEN Agnès, **2003**, « Middle-class Parents and Social Mix in French Urban Schools : Reproduction and Transformation of Class Relations in Education », *International Studies in Sociology of Education*, vol. 13, n° 2, p. 107-123

VERNIER Bernard, **1989**, « La théorie populaire des ressemblances familiales à Karpathos », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 78, juin, p. 18-23

VIAL Monique, **1984**, « La création du perfectionnement en 1909 et les débiles des psychologues ou comment s'écrit l'histoire », in CRESAS (collectif), *Intégration ou marginalisation ? Aspect de l'éducation spécialisée*, Paris, INRP/L'Harmattan, p. 47-73

VIAL Monique, **1990**, *Les Enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée 1882-1909*, Paris, A. Colin

VIAL Monique, **1996**, « Enfants handicapés, du XIXème au XXème siècle », in BECCHI Egle et JULIA Dominique (dir.), *Histoire de l'enfance en occident*, tome 2 « Du XVIIIème siècle à nos jours », Seuil, p. 331-357

VILLE Isabelle et **RAVAUD** Jean-François, **1994**, « Représentation de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socio-constructiviste », *Sciences sociales et santé*, vol. 12, n° 1, mars, p. 7-30

VOYSEY Margaret, **1975**, *A Constant Burden. The Reconstruction of Family Life*, Londres, Routledge & Kegan Paul

WEBER Florence, **1989**, *Le Travail à-côté. Étude d'ethnographie ouvrière*, Paris, INRA/EHESS

WEBER Florence, **1995**, « L'ethnographie armée par les statistiques », *Enquête*, mis en ligne le 1 février 2007, http://enquete.revues.org/document272.html

WEBER Florence, **1998**, *L'Honneur des jardiniers Les potagers dans la France du XXe siècle*, Paris, Belin

WEBER Florence, **2001**, « Settings, Interactions and Things : A Plea for Multi-Integrative Ethnography », *Ethnography*, n° 2, p. 475-499

WEBER Florence, **2002**, « Pour penser la parenté contemporaine », in DEBORDEAUX Danielle, STROBEL Pierre (dir.), *Les Solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*, Paris, LGDJ, p. 73-106

WEBER Florence, **2005**, *Le Sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté pratique*, La Courneuve, Aux lieux d'être

WEBER Florence, **GOJARD** Séverine et **GRAMAIN** Agnès, (dir.), **2003**, *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte

WEBER Max, **1971**, *Économie et société*, Paris, Plon (1921)

WEBER Max, **1996**, *Sociologie des religions* (textes rassemblés et retraduits par Jean-Pierre Grossein), Paris, Gallimard, p. 358-360

WEBER Max, **2003**, *L'Éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard (1904-1905)

WEBER Max, **2003**, *Le Savant et le politique. Une nouvelle traduction. La Profession et la vocation de savant. La Profession et la vocation de politique* (traduction, présentation et notes de COLLIOT-THELENE Catherine), Paris, La Découverte

WILSON Edward, **1987**, *La Sociobiologie. La nouvelle synthèse*, Monaco, Le Rocher (1975)

WILSON Mitchell, **1993**, « DSM-III and the Transformations of American Psychiatry : a History », *American Journal of Psychiatry*, vol. 150, n° 3, mars, p. 399-410

WINANCE Myriam, **2003**, « Pourriez-vous être politiquement correct lorsque vous parlez des personnes handicapées ? Sur la force du discours dans le champ du handicap. », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, n° 97, janvier-mars, p. 54-70

YOUNG Allan, **1982**, « The Anthropologies of Illness and Sickness », *Annual Review of Anthropology*, n° 11, p. 257-285

ZARIT Steven, **TODD** Peter and **ZARIT** Judy, **1986**, « Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers : a Longitudinal Study », *The Gerontologist*, n° 26, p. 260-266

ZUCMAN Élisabeth, **2003**, « Les parents et leurs associations. Quelles modalités d'action ? », *Informations sociales*, n° 112, décembre, p. 108-114