

Parents, professionnels face au dévoilement du handicap

CONNAISSANCES DE L'ÉDUCATION

Collection dirigée par Charles Gardou

La collection « Connaissances de l'éducation » offre un espace de réflexion, d'expression, de questionnement, de débat à tous ceux qui sont en charge d'éducation, quel que soit leur niveau d'intervention.

Comme la société qui l'environne, le système d'éducation et de formation est multiforme et instable. Rien n'y est désormais permanent sauf la diversité et le changement. Plus que jamais l'heure est aux métissages, aux discordances, aux ruptures, aux différences, à la marginalité, dont la prise en compte constitue un enjeu essentiel.

Les ouvrages de cette collection s'efforcent de poser les problèmes éducatifs en intégrant la triple dimension de la mouvance, de la pluralité (sociale, culturelle...) et de l'altérité (parfois radicale comme dans le cas du handicap). À ce titre, ils s'intéressent tant à l'éducation interculturelle et à celle que l'on dit spécialisée qu'à l'éducation généraliste, tant au travail social qu'à la formation des adultes.

C'est à la fois par la confrontation de ses différentes logiques et pratiques et par la reconnaissance de la différence comme essence de l'humain que, paradoxalement, l'éducation trouve sens et unité.

VOIR LES TITRES DÉJÀ PARUS EN FIN D'OUVRAGE

Serge Ebersold



Parents, professionnels
face au dévoilement
du handicap

Dires et regards

CONNAISSANCES DE L'ÉDUCATION

The logo for Éditions érès, featuring the word "éditions" in a small font inside a grey circle, followed by "érès" in a larger, bold font.

Extrait de la publication

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-2214-1
Première édition © Éditions érès 2007
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

Table des matières

INTRODUCTION	7
« L'annonce », un problème de communication qui n'en est pas vraiment un.	8
« L'annonce » ou la mise en forme sociale de la déficience	13

CHAPITRE 1 « L'ANNONCE », UN PROBLÈME DE SANTÉ DÉVOILÉ ET UN STIGMATE VÉCU

DU PROBLÈME DE SANTÉ QUI SE DOIT D'ÊTRE ÉNONCÉ... ..	21
Un problème de santé à dévoiler	22
Un problème de santé dévoilé à travers des messages pluriels	24
... À LA RÉVÉLATION DU STIGMATE	26
Un stigmaté apparaissant au fil des âges de la vie	27
La confrontation aux autres	28
La confrontation à « l'autre monde »	30
Un impossible effet de réassurance	31

CHAPITRE 2 « L'ANNONCE », UN PROCESSUS D'INVISIBILISATION SOCIALE À CONFIGURATIONS DISTINCTES

LA SITUATION ANTÉNATALE, UN DIAGNOSTIC DE SUSPICION	39
LA SITUATION PÉRINATALE OU LA STRATÉGIE DE L'URGENCE	43
LA SITUATION POSTNATALE OU L'ISOLEMENT DES PARENTS	50

CHAPITRE 3 UN DÉVOILEMENT À L'INTERSECTION DES REGISTRES DE COHÉRENCE DISTINCTS

DES PARENTS EN QUÊTE DE SENS	58
Un sens recherché dans l'imputation causale	58

Un sens recherché dans l'omnipotence de la médecine.....	61
Un sens construit autour des possibles sociaux de l'enfant.....	65
DES SOIGNANTS EN QUÊTE D'ACTION.....	68
« L'annonce », une dynamique à construire.....	71
<i>Un cheminement fondé sur l'espoir.....</i>	71
<i>Construire le parcours en inscrivant l'échange dans une rationalité interprétative.....</i>	75
Un accompagnement subordonné à la conjugaison de savoirs.....	78
<i>L'absence de diagnostic ou l'enfermement dans l'autoréférence.....</i>	78
<i>La conjugaison de savoirs multiples source de cohérence.....</i>	80
<i>L'étalement du diagnostic ou la quête de visibilité.....</i>	81

CHAPITRE 4 UNE DISQUALIFICATION SOCIALE SOURCE DE DÉVOILEMENT

DE LA « DÉSIDENTIFICATION » SOCIALE... ..	88
Une brisure personnelle liée à l'incertitude et à la désorientation parentale	90
Une brisure liée aux bouleversements de l'organisation familiale.....	92
Une brisure liée à la redéfinition du réseau relationnel et amical.....	95
... À L'INTÉRIORISATION D'UNE « DISQUALIFICATION SOCIALE ».....	99
La servitude comme vecteur de disqualification.....	102
L'illégitimité sociale comme vecteur de disqualification	104
La perte de contrôle de son image comme vecteur de disqualification.....	106

CHAPITRE 5 DES SOUTIENS, VECTEURS DE RECONNAISSANCE POUR LES PARENTS...

UNE INTERDÉPENDANCE ESSENTIELLEMENT LIÉE AUX VOLONTÉS INDIVIDUELLES .	114
Une interinstitutionnalité, gage de reconnaissance.....	114
Une dynamique de réseau engoncée dans une logique d'appareil	118
LE SOUTIEN COMME VECTEUR DE RECONNAISSANCE ET D'AFFILIATION.....	126
Un soutien familial source de reconnaissance affective.....	126
Un soutien formel, source de respect de soi.....	130
La symétrie relationnelle, source d'estime de soi	135

CHAPITRE 6
... UN PROJET RÉÉDUCATIF À ÉRIGER
POUR LES PROFESSIONNELS

UN TRAVAIL D'ACCOMPAGNEMENT STRUCTURÉ AUTOUR D'UN REGISTRE	
« THÉRAPEUTIQUE »	142
Un soutien trouvant son sens dans l'implication parentale.....	142
Une intervention dont le sens s'organise autour d'un projet éducatif et rééducatif	146
RESPONSABILISER LES PARENTS POUR ACCOMPAGNER.....	151
Techniciser la relation pour pouvoir écouter les parents.....	151
UNE IMPLICATION À CONSTRUIRE ET À ENTRETENIR	157
Motiver pour mobiliser	157
Requalifier socialement pour agir.....	159
ÉLÉMENTS DE CONCLUSION	165
BIBLIOGRAPHIE	173

Introduction

Prendre connaissance de la déficience d'un enfant, et notamment lorsqu'il s'agit de son enfant, provoque non seulement un choc, mais constitue aussi un événement traumatique majeur : cela engendre une sensation brutale de catastrophe, une souffrance physique et psychique, un sentiment de culpabilité. Cela bouleverse toutes les certitudes et tous les repères sociaux ; les modalités retenues pour verbaliser l'événement sont à ce moment-là particulièrement importantes. En effet, les mots et les attitudes laissent des traces indélébiles qu'évoquent les parents lorsqu'ils relatent certaines attitudes de mépris et d'incompréhension des médecins ou d'autres professionnels à leur égard ; ils disent alors combien les termes utilisés leur ont ôté toute forme d'espoir et les ont plongés dans un indicible néant¹ ; d'autres encore ont été choqués d'avoir appris incidemment, entre deux portes, de manière extrêmement brutale, la déficience de leur enfant. Ce qu'il est convenu d'appeler l'annonce

1. On peut citer à ce sujet les propos de cette femme lorsqu'elle affirme : « On s'attendait de toute façon à ce qu'elle ait un problème visuel, même en étant préparés, ce n'est pas ce qu'on attendait. Même moi, en ayant dit : "Elle est aveugle", j'avoue que je m'attendais quand même pas à ce qu'on me dise ça de façon si crue [...] parce que c'était dit de façon méchante, sans aucune psychologie », dans E. Corbet, J. Gréco, *Annonce du handicap*, CREA, Rhône-Alpes, 1990.

du handicap ne saurait toutefois être ramené à un problème de santé maladroitement dévoilé au cours d'un processus de diagnostic².

« L'ANNONCE », UN PROBLÈME DE COMMUNICATION
QUI N'EN EST PAS VRAIMENT UN

Sans doute, le terme d'annonce généralement utilisé suggère-t-il que, d'un point de vue lexical, « annoncer un handicap » consiste à faire part verbalement ou par écrit d'un évènement à quelqu'un³. Cette perspective méconnaît toutefois que la communication verbale ou écrite d'une anomalie s'organise dans les faits dans une certaine durée. Il est en effet difficile de l'envisager comme un constat présenté à un moment et en un lieu précis, tant les exigences de la démarche clinique, les procédures qui conduisent au diagnostic, en font un évènement parsemé de rencontres, d'entretiens, de rendez-vous multiples, d'échanges formels et informels⁴ qui peuvent être autant d'occasions durant lesquelles se communiquent des verdicts parfois contradictoires. Rares sont par ailleurs les cas de figure où la mise au jour de l'anomalie se limite à l'univers hospitalier. Les constats que peuvent faire les multiples professionnels en contact avec les parents, leurs propos, leurs attitudes dévoilent les incapacités et les inaptitudes que connaît l'enfant sur les plans fonctionnel, relationnel, sensoriel, intellectuel, etc., aux yeux des parents, révélatrices de la déficience de leur enfant et de ses implications⁵. En outre, un

2. Cet ouvrage ne reflète pas le point de vue de l'OCDE. Il résulte d'une recherche action commanditée par l'ADAPEI de Haute-Saône à l'université Marc-Bloch de Strasbourg dans le cadre du Programme régional de santé de Franche-Comté en vue d'humaniser « l'annonce du handicap ». Financée par la Fondation de France, la DRASS, le conseil général de Haute-Saône, l'URCAM, la CRAM et l'URAPEI de Franche-Comté, cette recherche action devait identifier des modalités susceptibles d'éviter qu'à l'annonce ou à la révélation de la déficience s'ajoute un « surhandicap » issu des pratiques entourant la découverte des déficiences et incapacités. Cet ouvrage ne reprend toutefois que très partiellement les éléments développés dans le rapport remis aux commanditaires.

3. Dictionnaire historique de la langue française.

4. E. Corbet, J. Greco, *op. cit.*

5. D'ailleurs, ils ont été cités par la quasi-totalité des parents invités à désigner les professionnels qui ont été déterminants dans ce contexte. Certains ont souligné le rôle plus ou moins positif qu'a pu jouer le psychologue qui est venu les voir à l'hôpital ; d'autres ont mis en relief le soutien qu'ils ont pu trouver dans les mots et les attitudes choisis par les kinésithérapeutes qui se sont occupés de leur enfant ; d'autres encore ont insisté sur l'impact qu'a eu le travail de l'orthophoniste sur leurs représentations de la déficience.

membre de la famille ou des amis au contact de l'enfant, peuvent émettre des observations et des remarques ayant instillé le doute dans l'esprit de la mère et du père, participant ainsi à la dynamique de mise au jour de la pathologie. On ne saurait méconnaître le rôle que peuvent jouer en la matière les personnels des différents modes d'accueil (halte-garderie, jardin d'enfants, assistantes maternelles). Enfin, pour les parents, la verbalisation du diagnostic prend l'allure d'une vérité dite qui marque le début d'un drame sans fin, le basculement dans l'incertitude et dans l'éphémère.

D'autre part, à la différence de ce que suggère le terme d'annonce, le dévoilement d'une anomalie ne se réduit pas à un échange de messages. Il n'y a pas une « bonne » ou une « mauvaise » manière de dire mais plutôt des façons de dire et de faire qui font sens pour les acteurs en présence, afin de dépasser les multiples et insurmontables paradoxes auxquels exposent un évènement trouvant son sens à l'usage. Si les conditions qui régissent l'annonce d'un diagnostic sont largement déterminées par l'incidence des mots et des attitudes, ces derniers ne sont jamais tout à fait justes, ni tout à fait appropriés. En effet, la force et la valeur du mot ne se construisent qu'immergées dans des situations : le mot trouve sa justesse dans le contexte et les modalités selon lesquelles se déroulent les interactions entre les parties en présence. Si les parents souhaitent savoir de quelle déficience leur enfant est atteint pour pouvoir se forger des certitudes et l'aider, cela ne signifie pas pour autant qu'ils souhaitent forcément tout savoir de peur de perdre tout espoir quant à l'évolution de l'enfant et de voir son futur anéanti⁶. Ainsi la révélation du diagnostic doit-elle à la fois respecter l'ignorance dans laquelle les parents souhaitent être tenus et leur capacité à le recevoir. Par ailleurs, s'il est des parents qui souhaitent avoir d'entrée de jeu la totalité des informations, d'autres préfèrent des pratiques plus progressives⁷. Parfois certains parents peuvent ne pas vouloir savoir : tel est le cas par exemple de la chorée de Huntington, maladie repérée génétiquement qui présente la particularité d'être dégénérative et d'engendrer d'inéluctables

6. V. Van Cutsem, *Naissance d'un enfant handicapé. Quand parents et professionnels se découvrent partenaires*, Bruxelles, 1990.

7. J.-J. Detraux (sous la dir. de), M. Di Duca, V. Van Cutsem, *Bienveillance et handicap. Le jeune enfant handicapé et sa famille, naissance partagée*, rapport final, juin 2001.

séquelles qui, si elles sont connues, ne sont pas forcément audibles⁸. L'énonciation du diagnostic induit des conséquences sans doute scientifiquement prévisibles, mais qui n'agiront sur le quotidien que bien des années plus tard.

Entrevoir « l'annonce » comme un problème de communication conduit en outre à présupposer l'hypothétique existence d'une vérité absolue et unique en la matière. S'il est possible d'énoncer des faits avérés et incontournables, comme l'anomalie chromosomique, il en va autrement lorsqu'il s'agit de maladies dites « rares⁹ » où le diagnostic est difficile, voire impossible. Ces dernières offrent peu d'éléments ou d'indices à même d'aider les parents à se construire une représentation de la maladie, de ses causes, de ses implications sur le plan fonctionnel comme sur le plan social. Elle les laisse dans une forme « d'errance de diagnostic » qui renforce bien souvent leur désarroi face à leur enfant, c'est-à-dire face à tout ce qu'il représente pour eux : ambiguïté, surcharge de travail, peur, etc. Présupposer l'existence d'une vérité absolue est d'autant plus difficile que les représentations de l'évènement ne sont pas uniques, ni homogènes. Si, d'un point de vue médical, une déficience renvoie à une lésion ou à un dysfonctionnement organique, le sens commun confère à cette lésion des significations variables et hiérarchisées selon sa localisation : ainsi révéler une déficience intellectuelle ne prend pas la même signification que la mise au jour d'une déficience sensorielle ou motrice¹⁰, souvent jugée moins grave. Les professionnels et les parents peuvent aussi avoir des points de vue différents quant aux enjeux qui sous-tendent le phénomène qui nous préoccupe : alors que pour les parents, il correspond souvent à une succession plus ou moins longue de chocs et de révélations, les soignants ont plutôt tendance à l'associer à la verbalisation d'une succession de « vérités » émergeant au fil des tests médicaux nécessaires au diagnostic¹¹.

8. On observera à ce sujet que le degré de performance des outils diagnostics permet de déceler, dès la vie fœtale, des maladies qui ne se seraient peut-être jamais manifestées cliniquement ou encore bien plus tard.

9. Le rapport du conseil économique et social en dénombre 5 000 (cf. Conseil économique et social, *Les maladies rares*, 2001). D'après certains interlocuteurs rencontrés au cours du recueil des données, la médecine est dans l'incapacité d'expliquer l'origine de la pathologie dans presque un tiers des cas.

10. G. Cloerkes, *Einstellungen und Verhalten gegenüber Behinderte. Eine kritische Bestandaufnahme internationaler Forschung*. Berlin, C. Marhold Verlagsbuchhandlung, 1985.

11. E. Corbet, J. Greco, *op. cit.*

Enfin, cette vision utilitariste méconnaît l'inévitable caractère traumatique de l'évènement. Comment des parents pourraient-ils se satisfaire des informations qui leur sont délivrées ? À l'enchantement que provoque la naissance d'un enfant rêvé, attendu, il substitue la sidération, la déception provoquée par l'apparition d'un enfant biologiquement imparfait et qui, corrélativement, ne peut qu'apparaître mystérieux, inconnu, étranger. À la continuité du processus de filiation que porte en elle toute nouvelle naissance, celle d'un enfant présentant une déficience oppose la discontinuité d'une filiation difficile à penser, l'enfant disparaissant derrière les images mentales soulevées par la notion de handicap¹². Aux mécanismes « naturels » d'attachement à l'enfant, elle oppose un nécessaire travail d'humanisation de celui-ci afin de faire émerger l'individu derrière le « handicapé ». Ainsi que le précise un parent : « Les parents d'enfants handicapés sont comme les autres : ils ont peur des monstres. Ils en ont d'autant plus peur que ce sont eux qui l'ont fait. La naissance de ces êtres "différents" réveille des angoisses primaires, des terreurs. Elle fait naître la culpabilité. Elle tue l'espoir. Elle barre l'avenir. L'inconnu fait peur¹³. » Par ailleurs, il est fréquent de constater que les professionnels, confrontés à la souffrance et au désarroi des parents ainsi qu'à leurs propres représentations de la déficience et aux peurs sous-jacentes qui peuvent y être associées, n'arrivent que très difficilement à surmonter leur difficulté à dire. Cette difficulté peut d'ailleurs être d'autant plus grande que la naissance d'un enfant atteint d'une déficience peut générer chez eux un sentiment de culpabilité à une époque où les nouvelles technologies tendent à imposer l'idée d'une médecine toute-puissante, infaillible et à générer une intolérance de plus en plus grande envers des anomalies jugées repérables. Parallèlement les parents, face à l'effondrement de leur être rêvé, plongés dans l'incertitude la plus totale sur leur devenir et celui de leur enfant, interrogés dans leur capacité à assumer leur parentalité, n'arrivent pas le plus souvent à surmonter seuls les difficultés et les traumatismes qu'engendre une telle nouvelle¹⁴. Autant d'éléments qui suggèrent que la naissance d'un enfant atteint d'une

12. J. Roy, J.-P. Visier, « Découverte et révélation d'une déficience chez l'enfant », *Handicap et inadaptations*, n° 53, 1991.

13. C. et N. Courtaigne, « Savoir, ne pas savoir : paroles de parents », *Contrastes*, n° 9, 1998.

14. J. Roy, J.-P. Visier, *op. cit.*

déficience ne peut qu'être un événement douloureux pour toutes les parties en présence.

La verbalisation d'une anomalie ne se résume par ailleurs pas à l'énonciation d'un diagnostic, c'est-à-dire à l'énumération d'un ensemble de symptômes signifiant une maladie ou une anomalie physiologique. Le fait de savoir diminue sans doute les incertitudes, ouvre des possibilités d'échapper au sentiment de culpabilité, offre des repères pour se diriger vers l'avenir. Bien sûr, les modalités de transmission sont essentielles à considérer tant elles peuvent être douloureuses et déstructurantes pour les parents. La violence des mots et des attitudes réside néanmoins dans le fait qu'ils révèlent la relation qu'entretient la collectivité avec la différence, sa survenance avec l'anormalité biologique mettant en jeu les représentations que la société se fait d'elle-même. La déficience agit comme un révélateur de l'insuffisance des normes et des références dominantes, de l'incomplétude de l'être humain ; elle empêche la société d'ériger en modèle absolu la vigueur, la force, l'astuce et l'intelligence¹⁵. Elle met en lumière les multiples dimensions autour desquelles s'opèrent les classements sociaux qui régissent les identités sociales, les modalités d'appartenance sociale, et plus généralement la distinction entre le normal et le pathologique. La déficience rappelle ainsi aux uns et aux autres le lien indéfectible qui unit l'ordre biologique et l'ordre social. L'anomalie dévoilée prend ainsi au premier chef l'apparence d'un désordre social des plus perturbants et des plus perturbateurs.

Au-delà d'une vérité que l'on cherche à dévoiler, la verbalisation d'une anomalie renvoie aux diverses dimensions autour desquelles l'événement se met en sens, dans tous les sens du terme. L'étiologie sociale de l'anomalie physiologique réside moins dans l'anomalie à proprement parler que dans le processus qui lui donne sa signification sociale¹⁶. Elle conditionne ainsi la représentation que les parents se font de leur enfant, la relation affective qu'ils vont engager avec lui, la signification que va prendre l'évènement pour eux et leur entourage, et les perspectives qu'ils entreverront.

15. H.J. Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier, 1982.

16. M. Augé, C. Herzlich (sous la dir. de), *Le sens du mal*, Paris, Archives contemporaines, 2000 (5^e édition).

Aussi l'analyse proposée réfère-t-elle l'« annonce » aux mécanismes présidant au rapport qu'entretient la société avec la déficience. Elle l'entrevoit comme un processus de codification sociale à partir duquel le corps autre et différent trouve son ancrage social ; les individus se voient attribuer des identités, signifier des formes de reconnaissance sociale, et sont invités à intérioriser des conditions sociales. L'analyse s'intéresse pour ce faire aux significations sociales de la déficience suggérées aux parents, aux facteurs censés leur rendre l'évènement intelligible et, dans une certaine mesure, tolérable sinon acceptable. Elle considère également les schèmes identificatoires qui leur sont proposés, les modalités retenues pour donner sens et cohésion à leur existence, rendre l'enfant socialement légitime.

« L'ANNONCE » OU LA MISE EN FORME SOCIALE DE LA DÉFICIENCE

L'économie relationnelle qui anime « l'annonce » est bien sûr une des composantes à considérer en la matière. Car dire, ce n'est pas uniquement nommer, c'est également classer. Dire c'est aussi mettre en lumière certaines dimensions au détriment d'autres et, par la même, déclasser et reclasser. Dire revient ainsi à rapporter la signification sociale de l'anomalie, son implication pour les intéressés à la distance qui sépare ces derniers de la norme. Les propos empreints de fatalisme ou, à contrario, les formes lénifiantes de verbalisation qui visent à dire aux parents ce qu'ils souhaitent entendre masquent le caractère insupportable que peuvent représenter leurs réactions, leur souffrance. Ils prennent alors un temps l'apparence de contre-vérités révélatrices d'une marginalité et d'une disqualification sociale¹⁷. De même, les attitudes de fuite et d'esquive qu'adoptent certains soignants en refusant toute prise de position, en se retranchant derrière une rationalité scientifique, retirent aux parents toute capacité de compréhension du phénomène¹⁸. Elles ancrent ainsi la visibilité sociale de l'enfant (à un moment où prévaut une impérieuse nécessité de savoir, de comprendre et d'agir) dans un registre prioritairement médical, contribuant à le réduire à sa déficience et aux limitations fonctionnelles qui peuvent l'accompagner. En « invisibilisant » de la sorte l'enfant, elles le disqualifient aux yeux des parents et ce faisant,

17. E. Freidson, *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984.

18. C. Gardou, art. cit., *Parents d'enfants handicapés*, op. cit.

bien souvent, signifient à ces derniers leur propre déclassement. Par-delà les mots qui entourent la pathologie ou l'anomalie physiologique, l'évènement trouve sa signification dans les repères notifiés au cours des interactions. S'ils ne créent pas la déficience, ces repères révèlent le positionnement de l'enfant et des parents à l'égard des normes dominantes. Ils mettent ainsi au jour le degré d'épaisseur sociale auquel ils peuvent prétendre. Ils participent ainsi au processus de production du handicap, à partir duquel se construit le sens de l'anomalie, se jouent les mécanismes d'inscription sociale des familles et des individus atteints d'une déficience¹⁹.

C'est pourquoi les mécanismes d'indivisibilité que doivent affronter l'enfant et les parents résident aussi dans les dynamiques de reclassement qui sont proposées. Situer les possibilités d'inscription sociale de l'enfant au sein d'un cadre institutionnel spécialisé ne peut manquer de signifier aux parents le caractère spécial de leur enfant et, bien sûr, le leur. En effet, corréluer le devenir de l'enfant avec leur capacité à rendre la société accessible et à réunir par eux-mêmes, et seuls, les possibilités d'inscription de leur enfant dans la société les désigne désormais comme des citoyens à part, devant faire valoir et démontrer leur respectabilité sociale. Par ailleurs, le sentiment de mépris, d'incompréhension, de solitude que peuvent générer certains propos ou attitudes peut les blesser au point, parfois, d'engendrer un durable « contentieux » entre parents et professionnels qui risque de peser lourd sur le destin de l'enfant²⁰. De même, les relations qu'entretiennent les parents avec leur enfant peuvent s'en trouver ternies et influencer négativement sur l'avenir de celui-ci²¹. La famille peut être incitée à se replier sur elle-même et, d'une certaine manière, à couper l'enfant (et à se couper elle-même) d'un environnement social susceptible de renforcer ses possibilités d'appartenance au corps social.

Les formes de soutien proposées aux familles – par les professionnels en charge de l'accompagnement de l'enfant, des personnels soignants, des psychologues parfois mis à la disposition des parents – ainsi que leurs modalités de mise en œuvre en sont une autre composante. Elles

19. S. Ebersold, *L'invention du handicap*, Paris, PUF, 1997 (2^e édition).

20. J.-M. Bouchard, D. Pelchat, P. Boudreault, *Annonce de la déficience et des incapacités de l'enfant et trajectoire familiale*, Montréal, 1995.

21. E. Corbet, J. Greco, *op. cit.*

sont essentielles pour que les parents puissent formuler des questions et trouver des réponses leur permettant de surmonter les fragilités, les incertitudes, etc., précédemment évoquées. Être disponible pour répondre à leurs interrogations sur les implications de la déficience, leur fournir des éléments d'information quant aux opportunités existantes, à leur futur et celui de leur enfant sont autant d'éléments d'assurance et de réassurance là où la déficience sème incertitude et trouble. Agir auprès de l'enfant, ainsi que le font généralement les éducateurs et les rééducateurs, contribue à renforcer ou à développer ses possibilités fonctionnelles et à restaurer son image auprès des parents en leur permettant de le voir autrement que sous l'angle de sa déficience, en mettant l'accent sur les dimensions qui font l'être en humanité et l'être en société. Peuvent ainsi se (re)constituer des repères éducatifs bouleversés par une remise en cause des règles et des rituels régissant la fonction parentale et par la complexification de gestes aussi « naturels » que celui qui consiste à prendre un enfant dans ses bras ²².

Les soutiens, quels qu'ils soient, ne sauraient donc se résumer à leur dimension technique. Ils matérialisent, à un autre niveau d'analyse, la solidarité de la collectivité à l'égard des parents et sont à ce titre des vecteurs d'identification et de reconnaissance sociale contribuant à qualifier l'événement et à signifier aux parents leur nouvelle identité sociale. L'absence de soutien est révélatrice d'un manque de considération là où le recours à des institutions spécialisées symbolise l'entrée dans un univers particulier aux règles opaques et dédiée à des êtres à part. À l'inverse, les soutiens familiaux et amicaux offrent la nécessaire proximité affective à toute forme d'appartenance sociale. Le degré de réciprocité dans lequel s'inscrivent les échanges entre parents et professionnels, le degré de reconnaissance alloué à la parole qu'ils peuvent exprimer déterminent grandement leur identité narrative et, corrélativement, leur identité personnelle. L'absence de réciprocité ne peut en effet qu'interroger les parents dans l'image qu'ils se font de leur respectabilité sociale, c'est-à-dire de la possibilité qui leur est accordée de se penser comme des êtres sujets autonomes dotés de droits, d'aptitudes sociales, responsables de leurs actes, dignes d'être respectés ²³.

22. R. Scelles, *Fratrie et handicap*, Paris, L'Harmattan, 1998.

23. P. Ricœur, *Le juste*, t. 2, Paris, Esprit, 2001.

Toutefois, ce travail de codification du handicap ne s'organise pas autour d'une quelconque inefficacité des institutions ou d'une quelconque maltraitance des professionnels à l'égard des parents. Il réside plus fondamentalement dans les diverses dimensions régissant la mise en forme sociale de la déficience, tel le rapport d'interdépendance dans lequel soignants et parents se trouvent placés. Il s'organise aussi autour des dynamiques qui régissent la relation médecin/patient. Traumatique pour les parents, l'irruption d'une déficience est également délicate (même si c'est dans des proportions différentes) pour les professionnels, qu'il s'agisse du personnel médical ou d'autres catégories d'intervenants sociaux. L'incertitude n'est pas seulement de mise chez les parents, les professionnels l'éprouvent également. L'augmentation des maladies dites « rares » (le rapport du conseil économique et social en dénombre 5 000), l'impossibilité de les enseigner toutes en formation initiale et l'ancienneté des médecins placent nombre d'entre eux dans l'incapacité de les reconnaître et ceci indépendamment de leurs qualités professionnelles²⁴. Ils doivent ainsi reconnaître et faire admettre leur méconnaissance et leur impuissance aux intéressés ; leur incertitude peut aussi être liée à l'impossibilité d'effectuer des prescriptions vers des membres des professions médicales, paramédicales, éducatives, ou d'orienter les parents vers une association susceptible de les aider. Souvent, cette incertitude se trouve aussi liée à l'impossibilité de prévoir les limitations fonctionnelles engendrées par la déficience et, corrélativement, de répondre aux questions des parents : toute prédiction en la matière revient à méconnaître « le rôle » de l'évolution scientifique, du travail rééducatif et des liens qui se tissent entre les personnes handicapées et leurs familles dans le futur qui peut se présenter devant eux, aussi limité qu'il puisse a priori paraître²⁵. Autant d'incertitudes qui tendent à remettre en cause les fondements sur lesquels reposent les représentations de la compétence médicale tant aux yeux des parents que des soignants.

24. Conseil économique et social, *Les maladies rares*, 2001.

25. « Alors même que la déficience intellectuelle apparaissait comme une entrave majeure à toute forme de scolarisation, des recherches récentes ont montré que les processus mnésiques et les constructions lexicales en cause ne différaient pas fondamentalement de ceux observables chez les personnes valides ; il est désormais envisageable que les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle puissent accéder à la lecture, faire des choix et accéder à une scolarité. » J.-J. Detraux, intervention dans le cadre du colloque « Du handicap aux compétences », Strasbourg, 16-18 novembre 1998.

En brisant de la sorte certaines dimensions distinguant l'expert du profane, toute chose étant égale par ailleurs, ces incertitudes placent les soignants dans une situation d'interdépendance avec les parents. D'une part, la capacité d'expertise des soignants s'organise moins autour d'un savoir médical à signifier et d'une vérité à asséner qu'autour de l'aide à apporter aux parents pour que cet événement ait un sens pour eux. Ils sont ainsi obligés de se distancier quelque peu de la dynamique qui spécifie la logique clinique pour intégrer dans leurs pratiques les représentations que les parents peuvent avoir de l'événement, ainsi que les attitudes qu'ils peuvent adopter. D'autre part, les parents ne sont pas toujours aussi passifs qu'on pourrait être tenté de le croire : il n'est pas rare qu'ils aient progressivement élaboré une connaissance plus ou moins intuitive à l'écoute de leur corps, au contact de leur enfant et dans l'échange avec celui-ci²⁶. Par ailleurs, ils sont nombreux, surtout s'ils appartiennent aux couches sociales les plus aisées, à mener leurs propres recherches sur la pathologie et l'événement qu'ils doivent affronter : face à leur incertitude, ils consultent les diverses sources d'information qui peuvent exister sur le sujet et acquièrent parfois (notamment à propos des maladies rares) une connaissance plus précise que le médecin ou les autres professionnels, au point de détenir progressivement une capacité d'expertise en la matière²⁷. Ainsi peut se créer une relation où les échanges de savoirs, d'émotions et de compétences permettent aux uns et aux autres de conférer une intelligibilité à l'événement. Autant d'éléments qui situent cette dernière dans le degré d'interdépendance qu'instaurent les différents protagonistes, c'est-à-dire dans l'accord que construisent les parties prenantes pour rendre l'événement socialement signifiant, assurer la continuité et la cohérence des soutiens et offrir des schèmes identitaires autorisant l'action.

Aussi, comprendre la mise en forme sociale de la déficience qui s'opère au moment de l'annonce suppose de confronter les différents registres sur lesquels s'appuient les uns et les autres pour qualifier l'évè-

26. J.-J. Detraux (sous la dir. de), M. Di Duca, V. Van Cutsem, *op. cit.*

27. J. M. Bouchard, *Processus d'adaptation et qualité de vie des familles*, Québec, Guérin universitaire, 1993. On observera d'ailleurs que ce genre de stratégies est d'autant plus important pour les parents qu'il leur incombe généralement de faire part de la nouvelle aux autres membres de la famille, aux amis, aux collègues de travail, etc. et qu'ils se trouvent dans une situation assez proche de celle que peuvent connaître les soignants.

nement, le rendre socialement signifiant. Ceci invite à considérer les registres de cohérence sur lesquels s'appuient chaque catégorie d'acteur, pour mettre en scène l'événement. Aussi avons-nous adopté un raisonnement situationnel permettant de cerner les divers composants qui fondent cette mise en scène au regard des besoins exprimés par les uns et les autres, de la manière dont interagissent les différentes dimensions qui constituent le processus, des formes de reconnaissance sociale qui s'élaborent. Nous nous refusons ainsi à opposer les parents aux différentes catégories d'acteurs impliqués dans le processus, à distinguer l'individu de la société pour articuler leur rationalité. Nous souhaitons ainsi introduire ou réintroduire dans l'intersubjectivité qui caractérise l'événement, les conditions sociales qui la fondent. Nous privilégions, ainsi que nous y invitent N. Elias²⁸ et L. Boltanski²⁹, les niveaux d'interdépendance qui unissent les acteurs en raison des liens interindividuels et interinstitutionnels autour desquels se construit la mise en forme sociale de l'événement. Ce faisant, nous intégrons dans l'analyse, outre les dimensions proprement personnelles, les diverses dimensions sociales qui régissent les relations entre les différents acteurs impliqués dans le processus et autour desquelles se construit l'intelligibilité sociale de l'événement, le sens de l'action et leur relation. Ce raisonnement situationnel nous conduit ainsi à mener des entretiens avec l'ensemble des acteurs en présence. Outre les données issues des entretiens avec le père et la mère, nous nous appuyons sur des éléments d'information fournis par les professionnels auxquels nous ont renvoyé les parents pour le rôle qu'ils avaient joué à leurs yeux dans le processus de dévoilement de l'anomalie³⁰.

28. N. Elias, *Qu'est-ce que la sociologie ?*, Paris, Éd. de l'Aube, 1991.

29. L. Boltanski, *De la justification*, Paris, Gallimard, 1991.

30. Le recueil de données s'est organisé autour de quinze situations (huit périnatales, six postnatales et une anténatale). Sur les soixante-dix-huit professionnels recensés, soixante-six ont été interviewés. La distribution de ces professionnels est fort inégale. Si l'on peut dénombrer en moyenne six professionnels par situation d'annonces, il est des situations qui, aux yeux des parents, ont mobilisé quatre professionnels alors que d'autres en ont mobilisé dix. Il s'agit alors le plus souvent de situations se singularisant par l'absence de diagnostic ou qui témoignent de l'insatisfaction des parents. Dans les deux cas de figure, ces derniers ont cherché à multiplier les consultations auprès de médecins et les contacts auprès de membres du corps paramédical ou médico-social pour obtenir satisfaction. On observera par ailleurs que dix professionnels, praticiens du secteur hospitalier, médecins libéraux mais aussi membres du corps paramédical, sont intervenus dans plusieurs situations. Les professionnels cités par les parents viennent pour près des quatre cinquièmes

La première partie de l'ouvrage rapporte le dévoilement du handicap aux grilles de lecture de la déficience. Le chapitre 1 met en lumière les différents modes de qualification de l'annonce alors que le chapitre 2 met en exergue diverses configurations susceptibles de la régir. Le chapitre 3 relie le registre de cohérence des parents à celui des soignants et distingue à ce titre le registre anthropologique des premiers à celui de la sollicitude médicale qu'adopte les soignants.

La seconde partie de l'ouvrage rapporte le dévoilement du handicap aux conséquences de l'événement pour les familles. Le chapitre 4 met au jour le processus de désidentification et de disqualification que doivent affronter les parents. Le chapitre 5 relie les mécanismes de disqualification sociale aux preuves de reconnaissance qu'ils trouvent auprès des professionnels. Enfin, le chapitre 6 les relie aux grilles de lecture qu'ont les professionnels de l'accompagnement et à leur aptitude à faire de celui-ci un vecteur de reconnaissance sociale.

(39,8 %) des membres du corps médical œuvrant en secteur hospitalier. Ils sont 14,5 % à exercer une activité paramédicale et 12,8 % à travailler dans le secteur social et médico-social. Plus d'un quart d'entre eux (29,5 %) exercent en profession libérale. Le personnel de l'Éducation nationale représente, quant à lui, 3,8 % des professionnels cités et identifiés. Les entretiens menés avec les parents sont référencés en tant que situation et ceux menés avec les professionnels en tant qu'entretien. Les entretiens ont été réalisés et retranscrits par K. Derguini, A.L. Bazin et Ph. Mollet. Certains entretiens ont été retranscrits par V. Iscru.