



**HAL**  
open science

# Représentations de la sexualité, du handicap et du sida

Alain Giami

► **To cite this version:**

Alain Giami. Représentations de la sexualité, du handicap et du sida. Psychologie. Université René Descartes - Paris V, 1999. tel-00511002

**HAL Id: tel-00511002**

**<https://theses.hal.science/tel-00511002>**

Submitted on 23 Aug 2010

**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.

ALAIN GIAMI

DIRECTEUR DE RECHERCHE A L'INSERM

Habilitation à Diriger des Recherches

**Représentations de la sexualité, du handicap et du sida**

Décembre 1999. Université Paris 5 / René-Descartes

## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION ET PROBLEMATIQUE GENERALE.....</b>	<b>4</b>
Contexte des recherches.....	5
Influences théoriques majeures.....	11
Influences méthodologiques : Le rapport à la clinique .....	25
Un Projet global.....	33
<b>PRINCIPAUX RESULTATS DES RECHERCHES .....</b>	<b>42</b>
<b>SEXUALITE ET HANDICAP MENTAL.....</b>	<b>43</b>
Introduction .....	44
L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs .....	48
Malaise des praticiens : Implication personnelle et identité professionnelle.....	56
La stérilisation des handicapés mentaux.....	58
Handicap mental, sexualité et sida.....	61
Synthèse et discussion.....	63
<b>HANDICAPS ET HANDICAPES .....</b>	<b>67</b>
Introduction .....	68
La figure fondamentale du Handicap : Représentations et figures fantasmatiques.....	70
Représentations du handicap et des personnes handicapées.....	85
Problèmes théoriques et épistémologiques liés à l'étude des représentations du handicap .....	108
<b>SIDA.....</b>	<b>121</b>
Introduction .....	122
Représentations du sida chez les infirmières : permanence et changements .....	123
Représentations du sida lors des essais vaccinaux contre le VIH.....	153
Discussion : les Recherches en sciences sociales dans le champ du sida.....	164

<b>SEXUALITE ET COMPORTEMENTS SEXUELS</b> .....	168
Introduction .....	169
L'enquête ACSF .....	169
Représentations de la sexualité à l'époque du sida ` .....	171
L'évolution des représentations de la sexualité dans les enquêtes nationales sur les comportements sexuels.....	176
L'influence d'une représentation épidémiologiste de la sexualité :.....	179
Le questionnaire ACSF.....	179
Pornographie et représentations de la sexualité.....	183
Enquêter sur la sexualité et le sida .....	188
Non-réponses et réponses "Ne sait pas" .....	195
Représentations de la sexualité et relations avec les partenaires à l'époque du sida .....	200
La vie sexuelle des amateurs de pornographie.....	207
 <b>RECHERCHES EN COURS ET PERSPECTIVES</b> .....	211
 Sexualité et Vie étudiante.....	211
La médicalisation de la sexualité .....	212
 <b>CONCLUSION GENERALE</b> .....	214
 REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	225



**INTRODUCTION**  
**ET PROBLEMATIQUE GENERALE**

## CONTEXTE DES RECHERCHES

### HISTORIQUE DE LA CARRIERE

Les travaux qui sont regroupés et discutés dans le présent document de synthèse élaboré en vue de l'obtention de l'Habilitation à Diriger des Recherches ont été réalisés dans différents environnements institutionnels tout au long d'une activité scientifique qui a débuté en 1975 avec la préparation de ma thèse de doctorat de troisième cycle en psychologie, sous la direction de Claude Revault d'Allonnes <sup>1</sup>, soutenue en Mars 1978. Deux grandes périodes peuvent être distinguées.

- Dans un premier temps, mes travaux se sont déroulés dans le cadre du Laboratoire de Psychologie clinique de l'Université Paris 7 auquel j'ai été rattaché tout d'abord comme thésard - en bénéficiant d'une allocation d'études -, comme chercheur vacataire (1978-1981; 1983-1985) et comme Assistant de Recherche Spécialiste (1981-1983). J'ai ensuite bénéficié d'un poste d'Assistant Associé à l'UER de Sciences de l'éducation (Université René-Descartes, Paris V) entre 1985 et 1987. J'ai été recruté comme chargé de recherche de 2<sup>e</sup> classe à l'INSERM, en Avril 1987. J'ai poursuivi mon activité scientifique au Laboratoire de Psychologie clinique jusqu'en 1995, où j'ai animé un groupe de recherche sur les représentations. Entre 1990 et 1994, j'ai assuré un enseignement de méthodologie de la recherche dans le cadre du DEA de psychologie clinique de l'Université Paris 7.

- Une deuxième phase de mon activité scientifique a débuté en 1989. Entre 1989 et 1994, j'ai collaboré avec Claude Veil (Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales) à l'occasion d'une recherche sur les représentations des infirmières face au sida et dans le cadre du séminaire de psychopathologie et psychiatrie sociale de l'EHESS. Par ailleurs, au moment de la conception de l'enquête ACSF (Analyse des comportements sexuels en France), j'ai établi de nouveaux contacts scientifiques avec les chercheurs de l'U. 292 de l'INSERM. En Mars 1995, suite à la réalisation de l'enquête ACSF, j'ai rejoint l'Unité 292 à l'Hôpital de Bicêtre. J'ai été associé au projet de recréation de l'U 292, sous la direction de Alfred Spira, en constituant une équipe de recherche intitulée : "Sexualité, Société, Individu". La reconnaissance institutionnelle de ce programme de recherche permet actuellement le développement de recherches sur les aspects

---

<sup>1</sup> Ce travail est dédié à la mémoire de Claude Revault d'Allonnes qui est décédée en Juillet 1998.

psycho-sociologiques de l'activité sexuelle, les aspects subjectifs de la sexualité et le thème de la médicalisation de la sexualité. Par ailleurs, depuis 1995, j'assure un enseignement de méthodologie dans le cadre du DEA de psychologie clinique et psychopathologie de l'Université Paris 8 - Saint Denis. C'est dans ces différents contextes de travail que depuis 1981, j'ai élaboré et dirigé quinze projets de recherche qui ont fait l'objet de financements auprès d'organismes de recherche publics et semi-publics (CNRS, INSERM, CTNERHI, MIRE, ANRS), de structures gouvernementales (Direction Générale de la Santé) et de l'industrie pharmaceutique. A ces différentes occasions, j'ai constitué des équipes de recherche dont j'ai assuré la responsabilité scientifique.

J'ai obtenu différentes bourses et subventions pour effectuer trois séjours de recherche aux États-Unis (1985 : Fullbright; 1988 : MIRE; 1995 : Fondation pour la Recherche Médicale - Programme Ensemble Contre le Sida) au cours desquels j'ai pu avoir de nombreux contacts scientifiques, participer à des recherches comparatives, et à des séminaires dans un premier temps avec Jerome Siller (New York University) sur le thème du Handicap et ensuite avec John Gagnon (State University of New York à Stony Brook) sur le thème de la sexualité. Les contacts avec John Gagnon se poursuivent et se développent actuellement, dans le cadre de deux sociétés scientifiques : l'International Academy of Sex Research et l'International Association for the Study of Sexuality, Culture and Society. Des analyses comparatives des enquêtes nationales sur les comportements sexuels réalisés en France et aux États-Unis sont en cours de réalisation. Stuart Michaels, un chercheur post-doctoral de l'Université de Chicago participe actuellement à ce travail à l'U. 292. D'autres contacts scientifiques sont en cours avec Gilbert Herdt à la State University de San Francisco et avec le département d'anthropologie de l'Université d'Amsterdam.

### **ÉVOLUTIONS ET INFLECHISSEMENTS DES RECHERCHES**

Il serait illusoire de soutenir l'idée selon laquelle un programme de recherche se serait développé sous l'effet exclusif de sa logique scientifique interne même si celle-ci constitue l'ossature des travaux que j'ai réalisés. L'activité scientifique se déroule dans un contexte social et historique qui lui imprime sa marque et contribue à la définition des problématiques et des thèmes de recherche, notamment dans le champ des sciences humaines et sociales. Mon programme de recherche initial, élaboré au milieu des années 70, a été soumis à différentes influences qui ont contribué à son développement en même temps qu'à son



infléchissement.

### *EVOLUTIONS THEORIQUES*

Mon programme de recherche reste sous-tendu par l'exploration d'une problématique des représentations (qui avait dans un premier moment était énoncée à l'aide du concept d'idéologie), visant à élaborer une conception des représentations inspirée de la psychanalyse, de la psychologie sociale, de l'anthropologie et de l'histoire. Cette problématique a été principalement traitée à partir du thème de la sexualité et les hypothèses issues des premiers travaux sur ce thème ont été par la suite mises à l'épreuve sur les thèmes du handicap et du sida. Chacun de ces thèmes - qui renvoient à des champs de pratiques et de préoccupations sociales spécifiques - a permis l'exploration de dimensions différentes et complémentaires de la problématique des représentations.

Les recherches ont ainsi visé à aborder certains aspects d'une théorie des représentations : les dimensions collectives et individuelles des représentations, les aspects sociologiques et psychologiques, l'opposition et la complémentarité entre science et sens commun et entre science et imaginaire et la question de la place de la subjectivité dans la culture. Par ailleurs, une partie importante des travaux ont été réalisés auprès de membres des professions de santé (éducateurs spécialisés, travailleurs sociaux, infirmières, médecins et sexologues).

### *ÉVOLUTIONS THEMATIQUES*

Les évolutions de mon programme de recherche initial peuvent être envisagées selon deux modalités différentes. Si l'on se situe du point de vue des thèmes et des champs de recherche, mon parcours a été balisé, d'une part, par l'élaboration d'un ensemble de projets de recherche ayant pour thème principal les représentations de la sexualité traité à partir d'un "problème" lié à la sexualité posé dans le champ social et pouvant concerner des groupes d'individus particulièrement exposés à des situations de vulnérabilité ou simplement supposés être concernés par le "problème" (conséquences de l'activité sexuelle, contraception et famille, sexualité des handicapés mentaux, contraception, stérilisation, prévention du VIH-sida, impuissance masculine).

Ce parcours a conduit, d'autre part, à l'exploration approfondie de certains des "problèmes" qui avaient été à l'origine de la demande sociale de recherche à propos de la sexualité. Dans ces recherches, le thème de la sexualité est intervenu de manière secondaire, comme l'un des éléments à prendre en compte dans une approche globale des représentations des "problèmes" traités.

C'est ainsi que dans un premier temps mes travaux sur les représentations de la sexualité des handicapés mentaux ont conduit à l'analyse des représentations du handicap. Par ailleurs, mon intérêt pour la sexualité m'a conduit à traiter des représentations du sida chez les infirmières et les travailleurs sociaux en tant que le sida apparaissait principalement comme l'une des conséquences de l'activité sexuelle et à étudier l'évolution des représentations de la sexualité dans le contexte du sida. L'étude des motivations liées à l'engagement comme volontaire dans les essais vaccinaux a permis de traiter de façon indirecte des représentations de la sexualité associées au sida. Actuellement, l'évolution des traitements pharmacologiques de l'impuissance masculine et la forte médiatisation dont le Sildénafil-Viagra a fait l'objet au Printemps 1998 permettent d'analyser l'évolution des représentations de la sexualité après le sida et les processus de médicalisation de la sexualité, notamment à partir de l'analyse de l'invention des "dysfonctions érectiles" comme une nouvelle entité clinique. Une enquête nationale sur la profession de sexologue permet de poursuivre l'axe de recherche sur les représentations et les attitudes des professions de santé face à la sexualité.

Mon intérêt pour une "approche psycho-sociale clinique de la sexualité" (Giarni, 1981) traité initialement à partir du thème de l'éducation sexuelle met bien en évidence un type de conjonction entre une visée scientifique (théorique et méthodologique), le traitement d'un "problème" social, et les enjeux idéologiques présents dans le débat public à propos de ce "problème" et dont la recherche scientifique constitue l'un des pôles du débat.

Au travers de ces différents ordres d'infléchissements, il convient de s'interroger sur la permanence et l'évolution d'une problématique théorique, déclinée sous différents aspects à propos de ces différents thèmes de recherche. Dans la majorité des cas, la première phase du travail de recherche a consisté en la déconstruction de la construction sociale préalable des thèmes de recherche proposés par les institutions qui en proposaient le financement, et en la construction d'une problématique de recherche visant à élucider les constructions idéologiques préalables, tant au plan collectif et culturel qu'au plan des individus impliqués dans ces situations. Dans quelques cas, la recherche a été élaborée secondairement à une demande d'intervention psycho-sociale, à partir de l'analyse du matériel recueilli dans ces situations de type clinique.

Historiquement, au cours des cinquante dernières années, la recherche sur la sexualité, dans le champ des sciences sociales et psychologiques a été réalisée

en réponse à des problèmes sociaux, qu'il s'agisse de la sexualité des jeunes, de la contraception ou de l'avortement, de la prévalence des Maladies Sexuellement Transmissibles ou plus récemment de la prévention de l'infection à VIH (Gagnon, 1975) ou des traitements de l'impuissance masculine. Mon parcours de recherche marqué par une série d'infléchissements illustre les difficultés rencontrées lors de la réalisation d'un programme de recherche sur la sexualité en sciences humaines. Ces difficultés sont de différents ordres. Elles découlent de l'intérêt fluctuant des institutions pour financer des recherches de ce type et leur centration sur des "problèmes" liés aux conséquences de l'activité sexuelle plus qu'aux problèmes liés à cette activité. Il s'agit aussi des difficultés liées aux représentations de la recherche scientifique sur la sexualité qui, dans certains cas, associent celle-ci à une entreprise pornographique. La récente biographie de Alfred Kinsey publiée aux États-Unis illustre bien ce point (Jones, 1997). Il s'agit enfin des difficultés liées au contre-transfert et à l'implication du chercheur qui rendent parfois difficile le maintien et la poursuite d'un projet scientifique sur ce thème. De façon plus positive, les contraintes qui ont présidé à la réalisation de ces recherches ont permis de développer un programme de recherche original au cours duquel le thème de la sexualité a pu être abordé de façon directe ou indirecte. Ce qui a permis l'analyse de différentes dimensions des représentations de la sexualité.

### *ÉVOLUTIONS METHODOLOGIQUES*

Mon parcours a subi des évolutions d'ordre méthodologique. Dans un premier temps mes travaux ont été fondés dans le cadre de la démarche clinique en sciences humaines (Revault d'Allonnes et al. 1989). J'ai principalement utilisé des méthodes qualitatives telles que l'analyse de documents, l'entretien semi-directif, l'entretien de groupe, l'intervention psycho-sociologique et l'analyse de contenu thématique. Par la suite, ma participation à l'enquête ACSEF, dans le contexte de la socio-épidémiologie des comportements sexuels, a nécessité une initiation aux méthodes d'enquêtes par questionnaires et au traitement de données quantitatives.

### *FINANCEMENT ET INCITATION A LA RECHERCHE*

La mise en oeuvre de mon programme de recherche a reposé principalement sur la réponse à des appels d'offres de recherche émanant d'institutions publiques et privées qui en ont assuré le financement. Depuis 1981, j'ai élaboré et conçu quinze projets de recherche qui ont fait l'objet de financements auprès d'organismes de recherche publics et semi-publics (CNRS, INSERM, CTNERHI,

MIRE, ANRS), de structures gouvernementales (Direction Générale de la Santé) et de l'industrie pharmaceutique. A ces différentes occasions, j'ai constitué des équipes de recherche <sup>2</sup> dont j'ai assuré la responsabilité scientifique<sup>3</sup>. Ces appels d'offres ont des objectifs divers qui vont de l'aide à la décision politique ou à la structuration d'un milieu de recherche sur un thème ou un "problème" qui fait l'objet d'une demande sociale. Cette situation a permis le développement de mes recherches tout en orientant celles-ci vers des thèmes spécifiques ancrés dans les préoccupations sociales des différentes époques.

Au moment de faire le bilan provisoire de mon activité scientifique, force est de constater que le développement d'une problématique de recherche sur le thème de la sexualité et sur d'autres thèmes tels que le handicap ou le sida mettent bien en évidence qu'il est possible de traiter de l'objet sexualité avec les mêmes concepts et les mêmes méthodes que ceux qui sont utilisés pour d'autres objets. La sexualité ne saurait donc bénéficier d'une extra-territorialité scientifique. Elle constitue un objet social et scientifique de plein droit au delà des représentations qui en font un objet d'exception.

Les travaux qui sont présentés dans le présent document s'inscrivent dans un projet scientifique global qui a pris naissance lors de l'élaboration de ma thèse de doctorat de troisième cycle (Giami, 1978) et qui a évolué au cours des différentes recherches qui ont été réalisées depuis cette date. Ce projet s'est initialement inscrit dans le cadre scientifique défini comme *psychologie sociale clinique* (Revault d'Allonnes et coll. 1989; Revault d'Allonnes, Barus-Michel, 1981; Barus-Michel, 1981).

Dans une première partie de ce document, je présente et discute les différentes influences théoriques et méthodologiques qui ont influencé l'élaboration de mon programme de recherche. Celui-ci est ensuite présenté en détail.

Dans la deuxième partie, je présente les principaux travaux de recherche que j'ai réalisés au cours des vingt dernières années, dans un ordre chronologique et thématique.

En conclusion, j'esquisse quelques pistes de réflexion théoriques sur une théorie des représentations appliquée aux champs de la sexualité, du handicap et du

---

<sup>2</sup> Il s'agit de Colette Assouly-Piquet, Francette Berthier, Pascale Fari, Jean-Louis Korpès, Chantal Lavigne, Hélène Olomucki, Janine de Poplavsky et Régine Scelles. Patrick de Colomby et Stuart Michaels m'ont apporté leur concours pour la réalisation de recherches quantitatives. Je les remercie pour leur collaboration et leur apport tout au long de ces années

<sup>3</sup> La recherche sur "les infirmières face au sida" a été co-dirigée avec Claude Veil.

sida .

## INFLUENCES THEORIQUES MAJEURES

J'ai tenté d'identifier rétrospectivement les influences majeures qui ont guidé l'élaboration d'une problématique globale visant à explorer et comprendre les relations entre la structure de systèmes idéologiques et leur ancrage socio-historique et, certains aspects de la subjectivité des individus qui sont impliqués dans des situations et des contextes dans lesquels ces systèmes idéologiques sont diffusés et exercent une influence. En outre, considérant que la relation entre les individus et les systèmes idéologiques n'est pas directe et immédiate, j'ai tenté de prendre en compte les cadres institutionnels et les médiations dans lesquelles cette "articulation" entre système idéologique et subjectivité s'effectue. Ces recherches ont été réalisées en utilisant dans un premier temps le concept d'idéologie et ensuite la notion de représentation.

La construction de la démarche globale qui a été mise en oeuvre dans mes différents travaux a été inspirée par un certain nombre d'approches qui dépassent le champ strict de la psychologie et de la psychologie sociale. Ces approches posent la question de la part respective qui est accordée aux aspects subjectifs et aux aspects sociaux du rapport individuel à des systèmes de représentations, des systèmes idéologiques ou des systèmes symboliques. Ils posent aussi la question de la méthodologie tant en ce qui concerne les techniques de recueil, de traitement et de validation des données recueillies, qu'en ce qui concerne la position des investigateurs aux différents moments du processus de recherche (la conception du projet, sa réalisation, la production des résultats et des interprétations et la restitution des résultats à la communauté scientifique, à la société et le cas échéant aux individus qui ont participé à la recherche). Toutes ces questions renvoient in fine à une interrogation éthique sur les conditions de la recherche avec des êtres humains, ses limites, ses possibilités et son utilité.

La confrontation avec les travaux que je considère comme ayant influencé mon travail permet de mieux définir les contours et les limites de celui-ci et de discuter la question de la pluridisciplinarité à partir d'un point de vue spécifique. En effet, les discussions sur la pluridisciplinarité se situent souvent d'un point de vue général et abstrait. Je souhaite développer l'idée selon laquelle la pluridisciplinarité répond à des nécessités internes de la construction de l'objet de recherche et de la problématique du chercheur, autant qu'aux

attentes formulées par la demande sociale. Par ailleurs, la pluridisciplinarité s'inscrit dans un "paradigme scientifique" (Kuhn, 1962) partagé par une "communauté" qui prédétermine les décisions scientifiques qui sont opérées à tous les moments du processus de recherche et qui valide l'ensemble de la démarche.

Le choix des oeuvres qui font l'objet de la discussion résulte d'une décision d'après-coup et constitue une relecture et une réinterprétation de mon propre travail. Ces différentes oeuvres ont exercé des influences spécifiques à des moments différents de l'élaboration de mon travail. *The Authoritarian Personality* a exercé une influence majeure dès les premières phases de mon travail. Par contre, j'ai découvert les travaux de John Gagnon et Bill Simon sur les *scripts de la sexualité* et de Gilbert Herdt et Robert Stoller sur la *subjectivité érotique* beaucoup plus tardivement. La proximité de mon travail avec le travail de ces chercheurs m'a permis de mieux affiner et préciser mes intuitions théoriques. Par ailleurs, à l'instar de mes propres travaux, l'ensemble de ces travaux entretiennent des relations particulières à l'égard de la psychanalyse, en reprenant certains aspects de la théorie, ou de la démarche psychanalytique. La théorie des représentations sociales qui n'est pas fondée sur une articulation avec la psychanalyse - mais qui a pris la psychanalyse pour objet d'étude (Moscovici, 1961, 1976) et qui se situe dans un autre paradigme de recherche - n'est pas discutée dans cette introduction dans la mesure où elle a fait l'objet de discussions au cours de certains de mes travaux (Giarni, Veil et al., 1994) .

## THE AUTHORITARIAN PERSONALITY

*The Authoritarian Personality* a été publié à New York en 1950 (Adorno, Frenkel-Brunswick, Levinson, Sanford, 1950). Le propos principal de l'ouvrage réside dans l'analyse de "l'individu potentiellement fasciste, celui dont la structure est à même de le rendre particulièrement sensible à la propagande antidémocratique"<sup>4</sup> (P.A. p. 1) et qui est considéré comme une "nouvelle espèce anthropologique : l'homme de type autoritaire" P.A., p. IX). L'ouvrage ne traite pas de la psychologie des individus qui adhèrent ouvertement à des partis politiques de type fasciste mais vise à analyser la "personnalité" de ceux qui n'adhèrent pas encore à ces idéologies et qui, dans certaines conditions socio-politiques et économiques et du fait de certains traits de leur personnalité

---

<sup>4</sup>Les citations extraites des différents ouvrages de langue anglaise et américaine cités ont été traduites par l'auteur A.G.

pourraient être amenés à y adhérer ouvertement et à s'engager dans des actions sociales et politiques allant dans ce sens. Le problème psychosocial du fascisme n'est donc pas construit sous l'angle de son effectivité mais sous celui de sa potentialité. La recherche vise à étudier les aspects reconnus et revendiqués explicitement par les individus ainsi que les aspects latents de l'idéologie. Les rapports entre les aspect conscients et inconscients de la personnalité et de certains segments de l'idéologie sociale constituent le coeur du problème qui est traité. L'analyse est donc située sur deux versants: l'idéologie et la personnalité dont les auteurs ont cherché les articulations. Elle reste centrée sur les "consommateurs" de l'idéologie fasciste en étudiant certains des aspects de leur subjectivité. La production sociale de l'idéologie qui fonctionnerait comme le "stimulus" extérieur à la subjectivité a été étudiée dans d'autres ouvrages (Massing, 1949 ; Löwenthal, Guterman, 1949).

L'ouvrage constitue une tentative de construction d'objet pluridisciplinaire, à l'intérieur de la psychologie, de la psychologie sociale, de la psychologie clinique, de la psychanalyse et de la "théorie sociale" qui trouve sa source dans le programme de la Théorie Critique de l'École de Francfort (Jay, 1977; Wiggershaus, 1986), et notamment sur les recherches menées au cours des années trente en Europe (Institut, 1936). On peut en outre y retrouver les influences de E. Fromm (concernant le caractère sado-masochiste), de W. Reich (psychologie de masse du fascisme), de A. Maslow (le caractère autoritaire). Par ailleurs, on y retrouve l'influence de certaines approches en psychologie clinique et en psychologie sociale américaine : les études sur les préjugés et l'antisémitisme de E. Frenkel-Brunsvick, et de N. Sanford et D. Levinson.

En dépit de cette diversité d'influences, l'ouvrage qui a d'entrée de jeu été considéré comme un "classique", a été annexé au champ de la "psychologie sociale américaine", comme si l'on avait voulu réduire sa portée générale à une psychologie sociale des attitudes et des préjugés, en évitant de tenir compte du caractère pluridisciplinaire et multidimensionnel de l'approche qu'il propose et principalement de la place de la psychanalyse dans cette approche.

Malgré sa complexité et la diversité des approches qui ont été mises en oeuvre dans ce projet, *The Authoritarian Personality* s'inscrit dans un projet d'ensemble beaucoup plus vaste dont il ne constitue que l'un des volets. L'ouvrage prend place dans la série des cinq *Studies on Prejudice*, réalisées sous la direction de Max Horkheimer et Samuel Flowerman, et qui comportent, outre *The Authoritarian Personality*, deux ouvrages portant sur les aspects "subjectifs" de l'antisémitisme et des préjugés qui ont été élaborés à l'aide d'autres approches:



soit une approche psychanalytique de l'antisémitisme menée à partir d'informations recueillies chez des psychanalystes (Ackerman, Jahoda, 1950), et une approche psycho-sociologique des préjugés conduite auprès d'un échantillon d'anciens combattants de la seconde guerre mondiale (Bettelheim, Janowitz, 1950). Les *Studies on Prejudice* comportent en outre deux ouvrages sur les aspects "objectifs" de l'idéologie : une étude sur l'agitation politique qui visait à identifier les "stimulus" idéologiques auxquels sont exposés les individus (Löwenthal, Guterman, 1949) et une étude sur l'antisémitisme dans l'Allemagne impériale visant à étudier l'ancrage historique de ce phénomène (Massing, 1949). Bien que n'entrant pas dans la série des *Studies on Prejudice*, il faut aussi inclure dans le projet global l'ouvrage de Horkheimer et Adorno, publié en 1947 à Amsterdam sous le titre : *La dialectique de la Raison* rédigé simultanément à la réalisation des *Studies* et qui constitue le volet strictement théorique et spéculatif de cet ensemble.

Comme on peut le voir, un projet scientifique visant à étudier d'une part, les dimensions "objectives", c'est à dire relevant de la structure sociale d'un ensemble idéologique spécifique dans ses dimensions historiques et contemporaines afin d'en dégager la structure et d'autre part, les contenus et les dimensions "subjectives" à savoir, les modalités selon lesquelles un tel ensemble idéologique est "reçu" et intégré par les individus en fonction des caractéristiques de leur "personnalité", constitue une entreprise qui a mobilisé des ressources importantes, tant au plan humain et intellectuel que politique et financier. L'étude du versant "subjectif" de la réception de l'idéologie a mobilisé à elle seule des approches diversifiées fondées sur des méthodes et des théories permettant de traiter différents niveaux du fonctionnement psychique. Dans chacune de ces études, les aspects sociologiques et idéologiques ainsi que les aspects psychologiques et psychodynamiques ont bénéficié d'un statut théorique et méthodologique différent.

*The Authoritarian Personality* constitue l'approche qui spécifie le plus les différents niveaux d'étude de l'idéologie en rapport avec les dimensions de la personnalité. La construction de l'objet "idéologie" en différents niveaux d'expression dépendants des situations dans lesquelles les individus se trouvent et articulés à des modes de fonctionnement psychique différents a nécessité le recours à des méthodes de recueil de données permettant l'expression de ces différents niveaux ainsi qu'à des traitements différenciés.

"Les opinions, les attitudes et les valeurs sont exprimées plus ou moins ouvertement

en mots. Sur le plan psychologique, elles se situent "en surface". (...) Le degré d'ouverture avec lequel une personne parle dépend de la situation dans laquelle il se trouve. Il peut y avoir un décalage entre ce qu'il dit dans une situation particulière et ce qu'il "pense vraiment". Admettons que ce qu'il pense vraiment, il pourra l'exprimer dans une discussion confidentielle avec un intime. Il faut reconnaître cependant que l'individu peut avoir des pensées "secrètes" qu'il essaiera dans la mesure du possible de ne révéler à personne; il peut avoir des pensées qu'il trouve inadmissibles de sa part et il peut avoir des pensées qu'il n'exprime pas parce qu'elles sont si floues et peu structurées qu'il n'arrive pas à les mettre en mots. Il est tout à fait important de pouvoir avoir accès à ces tendances les plus profondes car c'est précisément là que peut se situer la potentialité de l'individu envers la pensée et l'action démocratiques ou antidémocratiques dans des situations de crise." (P.A., p.4).

Les différentes méthodes utilisées ont donc été organisées et hiérarchisées en fonction des données qu'elles permettent de recueillir et de traiter. Pour ce qui est des données quantitatives, les auteurs ont eu recours à des échelles d'attitudes permettant de mesurer les éléments conscients de l'antisémitisme (A-S), de l'ethnocentrisme (E) et de l'idéologie politique et économique (P.E.C.), et de rechercher les corrélations entre ces trois systèmes idéologiques et, notamment, la relation de l'antisémitisme avec l'ethnocentrisme et le conservatisme politique. L'échelle F (F scale), qui est une échelle de personnalité (et certainement l'aspect le plus original de l'approche quantitative)<sup>5</sup> visait à mesurer les "tendances antidémocratiques implicites" présentes au niveau latent chez les individus.

Sur le plan des données qualitatives, des entretiens semi-structurés ont été recueillis et traités d'une part, à l'aide d'une grille de lecture clinique visant à explorer les dimensions psycho-familiales et, d'autre part, utilisés pour analyser le fonctionnement subjectif ainsi que les contenus thématiques de l'idéologie. Enfin, les auteurs ont eu recours à des tests projectifs (T.A.T.).

Chacune de ces méthodes constitue l'approche d'un niveau d'analyse spécifique qui prend son sens quand il est replacé dans le schéma général. Le schéma d'ensemble se déploie sur deux axes. D'une part, on observe l'inclusion progressive de l'antisémitisme dans des ensembles idéologiques plus vastes (l'ethnocentrisme et l'idéologie politique). Ce mouvement d'inclusion se situe au même niveau de l'idéologie manifeste "en surface". D'autre part, on observe un mouvement vertical où l'on passe progressivement des niveaux d'analyse de l'idéologie "en surface" à des niveaux renvoyant à des dimensions implicites et latentes, liées à la structure de la personnalité. Ce deuxième mouvement part d'un repérage des dimensions sociales de l'idéologie pour aboutir à ses

---

<sup>5</sup> On a établi qu'entre 1950 et 1980, on avait utilisé la "F scale" auprès de 30.000 sujets américains et 15.000 dans 23 autres pays. (Moelen: 1983 cité par Sanford: 1986.)

dimensions psychologiques, tout en considérant que les unes et les autres sont reliées entre elles de manière complexe (Adorno : 1944).

L'étude de la structure de l'ouvrage montre bien que chaque partie est reliée à la perspective d'ensemble par rapport à laquelle elle prend sens. La diversité des méthodes utilisées qui relèvent aussi bien de la "psychologie académique" que de la psychanalyse est une réponse aux limites, reconnues par les auteurs, de chacune de ces approches et une tentative de dépasser ces différentes limites en articulant des approches et des théories différentes.

L'approche psychanalytique occupe une position spécifique dans ce travail, dans la mesure où elle a été utilisée à différents niveaux opérationnels. Sur le plan théorique, il s'agit d'une psychanalyse, qui met l'accent sur les pulsions, les besoins et les émotions de l'individu qui ont leur origine dans l'enfance et qui contribuent à la structuration de la personnalité. Cette position théorique est articulée à une perspective sociologique qui prend en compte les facteurs économiques et sociaux de l'environnement familial qui sont supposés exercer une influence sur la façon dont les enfants sont élevés au sein de la famille. La personnalité apparaît donc comme "un intermédiaire qui assure la médiation des influences sociologiques sur la constitution de l'idéologie" (P.A. p.6).

Cette plate-forme théorique a été opérationnalisée plus particulièrement au travers des analyses menées par E. Frenkel-Brunswick et T.W. Adorno. E. Frenkel-Brunswick a traité la partie "clinique" des entretiens en prenant en compte le sexuel et l'infantile, considérés comme des facteurs exerçant une influence sur les orientations idéologiques des individus. Cette analyse est fondée sur le principe selon lequel les influences qui remontent à l'enfance ont un pouvoir structurant sur la personnalité de l'adulte<sup>6</sup>. Sur le plan méthodologique, le problème consiste à prendre en compte aussi bien les dimensions latentes que les dimensions manifestes de l'expression psychique et à tenter d'établir les relations qui existent entre elles. L'auteur remarque que si la psychanalyse a permis de mettre en lumière les dimensions latentes, "son appareil conceptuel s'est révélé inadéquat pour traiter du niveau manifeste" (Frenkel-Brunswick: 1954, p.269). C'est certainement l'auteur qui a été le plus loin dans la tentative d'articuler la "psychologie académique" et la psychanalyse ainsi que l'analyse quantitative et l'interprétation du matériel clinique. Cet effort de quantification lui a valu une reconnaissance scientifique de la part des

---

<sup>6</sup> E. Frenkel-Brunswick a développé sa position théorique dans l'ouvrage de Christie et Jahoda (Frenkel-Brunswick: 1954)

critiques américains (Christie, Jahoda : 1954), reconnaissance dont Adorno n'a pas bénéficié du fait du caractère théorique et considéré - négativement - comme spéculatif de son analyse.

La démarche de T.W. Adorno est très différente. La résumer en quelques lignes relève d'une gageure. Notons seulement que dans l'introduction de ses "études qualitatives de l'idéologie ", Adorno reconnaît que *"un élément subjectif ou qui pourrait être considéré comme spéculatif prend place dans cette méthode, comme il le fait dans la psychanalyse, d'où bon nombre de nos catégories ont été reprises."* (P.A. p. 604). La psychanalyse n'est donc pas le seul corpus théorique à l'oeuvre dans la démarche d'Adorno. Celui-ci était d'ailleurs philosophe et compositeur de musique et pas psychanalyste.

En explicitant les principes de sa méthode, Adorno décrit une "psychanalyse de l'objet social". Il part du principe selon lequel *"l'hostilité - principalement inconsciente qui résulte de la frustration et du refoulement et qui est socialement détournée de son véritable objet, a besoin d'un objet de substitut. (...) L'objet de l'agressivité inconsciente, loin d'être un bouc émissaire superficiel, doit posséder certaines caractéristiques pour remplir son rôle. Il doit être suffisamment crédible; et cependant pas trop crédible au risque de se perdre dans sa propre réalité."* (P.A. p. 608). Il s'agit là des caractéristiques psychiques de l'"objet" qui font résonner celui-ci comme un écho aux frustrations et à la haine inconsciente. Ce faisant, Adorno vise à mettre en évidence des relations entre les pulsions agressives, leurs objets inconscients et les objets extérieurs - c'est à dire sociaux - sur lesquels elles se détournent. *"Nous redécouvrirons l'élément social au coeur même des catégories psychologiques, mais sans faire appel prématurément à des causes économiques ou sociologiques de surface là où nous avons affaire à l'inconscient, qui est rattaché à la société d'une manière bien plus indirecte et complexe."* (Adorno: 1944). Cette approche constitue cependant l'une des tentatives les plus élaborées pour analyser des phénomènes idéologiques à l'aide de certains aspects de la théorie psychanalytique.

Il faut préciser pour conclure sur ce point que la méthode psychanalytique stricto sensu n'est pas mise en oeuvre dans la P.A. et qu'il s'agit davantage d'une inspiration théorique et de transpositions méthodologiques visant à repérer des niveaux d'expression du fonctionnement psychique latent. Ces auteurs n'étaient pas des psychanalystes et ils se sont expliqués, ailleurs, du rapport et de l'utilisation qu'ils faisaient de la psychanalyse, chacun dans une perspective différente (Adorno: 1951; Frenkel-Brunswick: 1940). Leurs positions sont critiquées par rapport à la théorie psychanalytique classique et

elles en constituent bien plus des interprétations dans le sens d'une psychologie clinique pour E. Frenkel-Brunswick et dans le sens d'une psychologie sociale d'inspiration psychanalytique pour Adorno.

### LA THEORIE DES SCRIPTS SEXUELS (SEXUAL SCRIPTING PERSPECTIVE)

La théorie des scripts sexuels - qui se définit plutôt comme une "perspective" - (sexual scripting perspective) a été élaborée par deux sociologues américains : John Gagnon et William Simon qui étaient activement engagés dans une collaboration au Kinsey Institute de Bloomington (Indiana) entre 1965 et 1968. La construction de cette théorie n'a pas été développée dans un ouvrage "définitif" mais a fait l'objet d'élaborations successives publiées au cours des trente dernières années par les deux auteurs conjointement et séparément. On se trouve donc face à un corpus d'articles qui témoignent, à l'intérieur d'un cadre stable, de l'évolution des différents segments de la théorie lors de sa confrontation dans des projets de recherche spécifiques.

L'élaboration de la théorie des scripts sexuels dérive de la problématique générale développée dans "Sexual Conduct" (Gagnon, Simon, 1973). On se trouve face à une double perspective : d'une part le projet de faire de la sexualité humaine un objet sociologique de plein droit et d'autre part, l'application d'une théorie générale des scripts sociaux au champ de la sexualité comme théorie descriptive et explicative de l'activité sexuelle. La théorie a progressivement émergé à partir de travaux théoriques et empiriques qui visaient à établir les "fondements sociaux de la sexualité humaine". Le projet a été sans ambiguïté dès le départ. Il s'agissait de critiquer et d'abandonner les approches naturalistes et biologisantes de la sexualité humaine, et notamment la théorie des instincts sexuels face auxquels la société apparaît comme le principe répressif visant à canaliser l'expression des instincts sous une forme socialement acceptable. En abandonnant les explications naturalistes de la sexualité et l'opposition sexualité/société, Gagnon et Simon transforment par contre-coup le statut de "la société". Bien avant "l'abandon de l'hypothèse répressive" par Michel Foucault (Foucault, 1976) la société est conçue comme un principe de production des conduites et des motivations qui attribuent à un certain nombre de conduites et de contacts corporels des significations sexuelles. La société (et la culture) apparaît désormais comme première dans la genèse et la réalisation des conduites et des significations sexuelles qui sont intrinsèquement liées.

A l'instar de toute conduite sociale, les conduites sexuelles sont donc considérées comme produites par un ensemble de *scripts* qui se déclinent à différents niveaux qui sont en interaction les uns avec les autres.

Au plan théorique, Gagnon et Simon ont ainsi tenté de dépasser les limites respectives de Freud et de Kinsey. A propos de Freud, ces deux auteurs critiquent la focalisation sur la recherche des motivations et le fait que *“le corps n'est jamais problématisé dans la mesure où il est le siège de la naturalité et le réceptacle passif des significations qui lui sont attribuées. L'excitation sexuelle réside dans la nature et le monde social y répond sans en être à l'origine”* (Gagnon, Simon, 1973, p. 5). Inversement, Kinsey représente d'une certaine façon le *“négatif”* de Freud : *“on se trouve face à un homme sexué dans un état décortiqué : les corps s'organisent et s'assemblent, l'orgasme survient et on en fait le compte en recherchant un continuum de pourcentages dans lequel la normalité résulte d'une position dans une distribution statistique”* (Gagnon, Simon, 1973, p. 6). *“Les traditions freudiennes et kinseyennes partagent l'image prédominante d'un instinct sexuel considéré comme une exigence biologique fondamentale qui s'exprime de manière autonome et qui doit être contrôlée par les matrices culturelles et sociales.”* (1973, p.11). Le modèle théorique prédominant est donc celui d'une réduction des instincts biologiques par la culture. Le corollaire des conceptions biologisantes de l'instinct sexuel est que la sexualité est une menace pour la vie collective et qu'elle doit être contrôlée par les institutions sociales.

Partant de cette critique de Freud et Kinsey, Gagnon et Simon élaborent les principes de la perspective des *scripts*.

- 1 - L'activité sexuelle est une activité sociale. La sexualité n'est pas une fonction exemplaire; la vie sexuelle est comme l'ensemble de la vie sociale, une activité sollicitée par des circonstances sociales et culturelles et une activité qui varie selon les périodes historiques et les cultures.
- 2 - L'activité sexuelle est associée à des significations différentes. En dépit de la similarité du répertoire limité des activités corporelles habituellement associées avec le sexuel, il n'y a pas de similitudes dans les significations associées aux conduites par des individus différents dans la même collectivité ou dans des collectivités différentes.
- 3 - Les sciences qui étudient la sexualité sont elles - mêmes des produits culturels et historiques.
- 4 - L'expérience effective de la sexualité ainsi que ce qui est fait par les individus résulte d'un apprentissage social qui varie selon les cultures.
- 5 - Les rôles sexuels masculins et féminins sont des formes apprises de conduites qui sont reliés différemment dans les différentes cultures. (Gagnon, 1990).

Dans ce cadre, les *scripts* sexuels sont déclinés sur trois niveaux d'analyse différents : les *scripts* sociaux et culturels, les *scripts* interpersonnels et les *scripts* intra-psychiques.

“Les scénarios culturels sont les guides institutionnalisés qui existent au niveau de la vie collective. Ils indiquent les exigences narratives des rôles spécifiques; ils fournissent la compréhension qui rend l’entrée dans un rôle, la réalisation des actes et la sortie du rôle possibles pour le sujet et les autres en identifiant le “qui” et “quoi” du passé et du futur sans lesquels le présent demeure incertain et fragile. Ces scénarios impliquent des distinctions entre le bien et le malsain, le puissant et le dominé, le proche et lointain.” (Simon, Gagnon, 1986, p. 98)

“Les scénarios culturels qui traitent explicitement du sexuel ou qui peuvent implicitement être utilisés dans le domaine de la sexualité représentent les sources les plus fondamentales de l’influence sociale qui s’exerce sur la sexualité. De tels scénarios culturels ne font pas que spécifier les objets appropriés, les buts et les qualités désirables des relations entre soi et l’autre; ils précisent les moments, les lieux, les séquences de gestes et, surtout, ce que l’acteur et son ou sa partenaire (réel ou imaginaire) est supposé ressentir. (Simon, Gagnon, 1986, p. 105).

Mais ces scénarios culturels ne sont pas entièrement prédictifs de la réalisation des conduites effectives. Ils font l’objet d’une interprétation de la part des acteurs sociaux d’une part au niveau intrapsychique et d’autre part, au moment de la négociation des conduites au niveau interpersonnel.

“Notre utilisation du terme de *script* en référence à la sexualité contient deux dimensions majeures. L’une traite de la dimension externe interpersonnelle - le script en tant qu’organisation de conventions partagées qui permettent à deux acteurs ou plus de participer à un acte complexe impliquant une dépendance mutuelle. La seconde dimension traite de l’intériorité, de l’intrapsychique et des motivations qui produisent l’excitation ou au moins un engagement dans cette activité.” (Gagnon, Simon, 1973, p. 20).

On se trouve donc face à un modèle descriptif et explicatif des conduites sexuelles qui prend en compte différents niveaux d’approche et qui tente de les articuler les uns aux autres. L’originalité de ce modèle réside en ceci qu’il articule le niveau symbolique ou idéologique qui relève du collectif et qui est placé en extériorité du fonctionnement mental tant au plan structurel qu’au plan de l’observation empirique, et le fonctionnement mental qui n’est pas considéré comme le simple reflet des contenus idéologiques socialement diffusés. La dimension intra-psychique est conçue comme le lieu de l’interprétation subjective des contenus sociaux et de leur reformulation par les individus. Le niveau interpersonnel représente le contexte social immédiat dans lequel les conduites sont négociées entre différents acteurs qui ne partagent pas toujours le consensus qui peut apparaître au niveau culturel.

Le modèle se déroule donc sur des axes différents : d’une part, un axe qui distingue et articule le niveau culturel et le niveau subjectif et d’autre part, un axe qui distingue le plan des formations idéologiques et symboliques et le plan

des conduites.

Par ailleurs, le modèle n'est pas conçu de manière statique. Le poids respectif des différents niveaux n'est pas identique dans toutes les situations sociales et historiques. Ainsi un degré élevé de congruence entre les différents niveaux, et notamment entre le niveau des scripts culturels et le niveau de la négociation des conduites au plan interpersonnel diffère selon le degré de complexité des sociétés. Les sociétés homogènes et consensuelles, celles dans lesquelles le contrôle social s'exerce de manière forte, dans lesquelles les conduites sont ritualisées et porteuses de dimensions symboliques très intériorisées présentent le moins de diversification entre ces deux niveaux.

Le développement de la dimension intra-psychique des scripts résulte aussi d'un développement historique et culturel qui accorde une place centrale à l'individualisme et à l'intériorité psychique. Norbert Elias a bien mis en évidence dans son travail sur "la civilisation des moeurs" le lent processus de fabrication de l'intériorité.

La possibilité de reformuler les scripts culturels transforme doublement le statut du sujet. D'une part, au plan intrapsychique, on se trouve confronté à un univers mental qui acquiert son autonomie grâce à la possibilité de se représenter le monde et de réaliser au plan symbolique les conduites idéalisées. D'autre part, au plan interpersonnel, le sujet devient auteur et co-auteur avec son partenaire, et non plus simplement interprète, du scénario de conduites qu'il est amené à réaliser dans des situations diverses.

La construction de différents niveaux d'approche et de fonctionnement des scripts sexuels déplace ainsi les explications qui peuvent être apportées aux conduites sexuelles. Il ne s'agit plus d'une opposition entre nature (instinct) et société mais d'écarts ou de congruences entre des formations idéologiques, des formations subjectives et des relations interpersonnelles. L'attribution d'une naturalité à l'activité sexuelle relève donc d'un type particulier de scripts dans lequel le degré de congruence entre le niveau social et le niveau interpersonnel est très élevé : le répertoire des conduites possibles reste très limité.

Le modèle permet ainsi d'expliquer les déviances sexuelles, dans leur historicité, comme l'établissement d'un écart grandissant entre les scripts culturels qui fonctionnent alors comme normes partagées collectivement et les scripts interpersonnels et intrapsychiques qui apparaissent en décalage (Simon,



1994).

Au cours de leurs évolutions respectives, les deux auteurs ont développé des aspects spécifiques du modèle. De son côté, Gagnon a plus particulièrement étudié le rapport entre les scripts sociaux et culturels et les conduites, alors que Simon a étudié plus précisément le rapport entre les dimensions sociales et intrapsychiques des scripts.

#### GARDIANS OF THE FLUTES

*Guardians of the Flutes* publié pour la première fois en 1981 constitue le premier volume d'un projet qui vise à faire entrer l'étude de la subjectivité dans le champ de l'anthropologie culturelle. La recherche est centrée sur le rituel homosexuel de "l'insémination des garçons par le sperme des adultes" (Boy-Inseminating Practices). Au delà de la description et de l'explication du rituel en termes symboliques, l'auteur tente de répondre au problème suivant : comment une société qui institue des relations d'initiation entre hommes - une homosexualité ritualisée, organisée autour d'un rituel secret centré sur la pratique de la fellation, et qui impose aux adolescents masculins une stricte abstinence hétérosexuelle, en arrive-t-elle à "fabriquer" des adultes strictement hétérosexuels. Outre l'analyse du mythe d'origine et des rituels, traiter de cette question a nécessité de prendre en compte la subjectivité des hommes, la façon dont ils parlent de ce rituel, dont ils le ressentent et dont il structure leurs désirs, comment il construit la différence des sexes et canalise l'excitation sexuelle et la vie érotique.

Le travail repose sur un double constat. D'une part, la tradition de l'anthropologie qui remonte à Durkheim "a procédé comme s'il était possible de comprendre les processus et les contenus du comportement symbolique tout en se tenant à l'écart de l'étude de l'expérience individuelle" (Herdt, 1994, p. 4). "Cette omission est toutefois un artefact prévisible dans une approche qui postule que les traditions socio-culturelles constituent des phénomènes qui sont en dehors des individus qui les incarnent." (Herdt, 1994, p.7). D'autre part, l'intérêt pour les individus concrets a conduit l'auteur à "ouvrir la boîte noire des réalités individuelles (.....) en recueillant des données sur le comportement non-verbal et sur les sentiments, les intentions et les pensées concernant son comportement verbal. C'est seulement de cette façon que nous serons en mesure de décrire les significations précises qu'un individu attribue à son expérience." (Herdt, 1994, p. 12). La position de G.

Herdt s'élabore en contrepoint du Durkheimisme et du béhaviorisme qui convergent dans une conception de la vie sociale et du comportement considérés comme extérieurs à l'individu et observables objectivement sans tenir compte des significations subjectives qui les accompagnent.

L'auteur n'en abandonne pas pour autant la description et l'explication des mythes structurants qui attribuent un statut aux hommes et aux femmes, aux relations sociales entre les sexes et aux relations avec la nature. Il entreprend ainsi de décrire le rituel secret et d'interroger longuement, au cours de plusieurs années de présence sur le terrain, les hommes sur leur expérience et les significations qu'ils accordent à celle-ci.

"Je pense à une étude comportementale du culte d'initiation des Sambia. Dans ce travail qui commence avec la description du comportement verbal, des termes qui désignent la masculinité et la féminité des choses et qui sont utilisés dans le discours rituel aussi bien que dans le discours quotidien. Dans des travaux ultérieurs, cette approche intégrera des observations sur l'organisation du culte masculin et de ses différents comportements rituels; ainsi que sur la subjectivité au travers de laquelle ce culte est vécu par les individus. Ces dimensions complémentaires anticipent la réalisation d'une étude plus large : concrètement, les origines de l'excitation érotique et le développement de la masculinité et de la féminité parmi les Sambia." (Herdt, 1994, p. 2).

L'étude du langage ("idioms") occupe une place centrale dans cette approche, tant au niveau de l'étude du "système des croyances" défini comme : "*un corpus organisé d'idées et de concepts dynamiques concernant la vie humaine et le cosmos*" (p. 12) que comme voie d'accès aux "*significations cognitives et émotionnelles et au style qui régit les communications interpersonnelles dans le quotidien des Sambia.*" (p. 14).

L'auteur construit donc un projet global d'approche scientifique qui repose sur plusieurs niveaux : le niveau du mythe qui est conçu comme une forme de savoir extérieur aux individus et qui est partagé par la communauté des hommes de Sambia; le niveau du rituel au cours duquel se mettent en acte les pratiques qui sollicitent des désirs, des fantasmes et des expériences subjectives; les différents niveaux de la subjectivité consciente et inconsciente.

#### **DISCUSSION : IDEOLOGIE, REPRESENTATIONS, CULTURE ET SUBJECTIVITE**

Les trois projets scientifiques qui viennent d'être sommairement présentés se situent dans des situations socio-historiques très différentes. *The Authoritarian Personality* a été élaboré aux États-Unis, par un groupe d'émigrés Juifs Allemands, au sortir de la seconde guerre mondiale. *La perspective des scripts*

*sexuels* se situe dans un projet intellectuel de la fin des années 60' visant à contester les idées naturalistes et le conformisme sexuel de la génération d'Après-guerre. *Guardians of the Flutes* est le projet d'un anthropologue qui a bénéficié de l'influence de psychanalystes non-orthodoxes tels que G. Devereux et R. Stoller (ce dernier a même participé à un travail de terrain en Sambia avec G. Herdt (Herdt, Stoller, 1990)). Dans les trois cas, les auteurs ont considéré que l'examen des problèmes qu'ils avaient choisi d'étudier ne pouvait être mené pertinemment que dans le cadre d'une approche située à différents niveaux d'analyse et prenant en compte des phénomènes idéologiques. Ceux-ci ont été étudiés d'un double point de vue. D'une part, ils ont été situés en position d'extériorité par rapport aux individus qui y sont confrontés et analysés objectivement dans des perspectives historique et sociologique, et d'autre part, en position d'intériorité eu égard à la subjectivité des individus. En outre, la subjectivité a été elle-même abordée sous différents aspects : les aspects explicites ou manifestes, et les aspects implicites, latents et inconscients. Les analyses réalisées sur le discours des individus ont conduit chez Adorno et Herdt à des études de cas individuels et à la construction de types subjectifs. En rupture avec le paradigme Durkheimien de l'extériorité et de l'autonomie de la pensée sociale, ces travaux distinguent clairement, d'une part, l'autonomie des systèmes idéologiques et l'historicité de leurs fonctionnements, et d'autre part, les fonctionnements individuels subjectifs inscrits dans les histoires personnelles et les situations dans lesquelles les individus sont placés. Cependant, l'idéologie n'est pas seulement placée en position d'extériorité par rapport aux individus, elle fonctionne aussi subjectivement sous forme intériorisée. Ce que reconnaît aussi un anthropologue comme M. Godelier qui a tenté la confrontation entre l'anthropologie et la psychanalyse : "les rapports sociaux ne sont pas seulement entre les individus, ils sont en eux (...). L'idéal constitue l'armature intérieure des rapports sociaux et cette armature se trouve dans l'individu autant que dans ses rapports" (Godelier, 1996, p. 28). Les conduites sont aussi prises en compte sous forme de "potentialité" chez Adorno et ses collègues, sous forme de rituel chez Herdt et sous forme d'interaction chez Gagnon et Simon.

Ces trois projets ont en commun de représenter des tentatives d'articuler les aspects collectifs et subjectifs des phénomènes idéologiques tout en conservant à l'individu une certaine autonomie de reformulation et de création.

## INFLUENCES METHODOLOGIQUES :

### LE RAPPORT A LA CLINIQUE

La méthodologie des sciences sociales n'est pas réductible au choix des techniques de recueil et d'analyse du matériel. Dans la mesure où elle doit permettre la validation des hypothèses ou des présupposés d'une recherche, elle doit nécessairement être cohérente avec ses postulats théoriques et s'insérer dans le processus de la construction de l'objet de recherche. Il importe donc de distinguer la méthodologie des méthodes qui sont employées dans une recherche : " [alors que] le terme de méthodologie renvoie aux liens entre la théorie de la réalité sociale et la méthode qu'une étude utilise pour rendre compte d'un aspect de la réalité, le terme de méthode renvoie aux techniques de recueil et d'analyse de données " (Gerhardt, 1988). En ce sens, la notion de "clinique" et son utilisation dans les sciences sociales s'inscrit dans une démarche de construction d'objet et d'objectifs assignés à une recherche.

Ce chapitre vise principalement à situer le cadre théorique de la méthodologie. Les solutions méthodologiques spécifiques adoptées lors des différentes recherches sont présentées à propos de chaque recherche.

Les travaux de Adorno et coll., et de Herdt font explicitement référence à la "clinique" et à la "psychologie clinique". Dans ces différents travaux, le terme est cependant utilisé dans des perspectives différentes qu'il convient maintenant d'examiner.

#### THE AUTHORITARIAN PERSONALITY

Dans *The Authoritarian Personality* et les *Studies on Prejudice* les auteurs ont inscrit explicitement leur projet dans une perspective de changement social. L'antisémitisme a été décrit comme une "maladie sociale" que "des chercheurs en sciences sociales peuvent étudier comme des biologistes ou des médecins pour élaborer des moyens plus efficaces afin de prévenir ou de réduire la virulence de la prochaine explosion." (P.A. Préambule, p. V). Le choix d'avoir traité le problème des préjugés raciaux et religieux en termes psychologiques a été justifié par les *editors* de la série des *Studies on Prejudice* comme devant permettre leur éradication, celle-ci reposant sur une éducation fondée sur des données scientifiques. Il s'agissait enfin, une fois connus les ressorts psychologiques de

la sensibilité psychologique à la propagande fasciste et antisémite de tenter "d'immuniser" les individus contre celle-ci. La visée pratique du travail a été explicitée dès les premières pages de *La Personnalité Autoritaire*. Celui-ci peut être conçu comme une forme d'intervention dans le champ social visant à favoriser des changements en profondeur parmi la population générale. Le changement a été exprimé ici à l'aide de la métaphore du traitement d'une maladie et comme le produit d'une éducation bien informée.

L'ensemble de l'ouvrage a été considéré par S. Flowerman comme une "investigation clinique" au même titre que les deux autres ouvrages sur l'aspect subjectif qui ne contiennent pas l'appareil de sondages et de questionnaires fermés de *The Authoritarian Personality* (Flowerman, 1951, p. 2). Les données cliniques qui sont contenues dans *The Authoritarian Personality* présentent selon cet auteur, des limites. D'une part, les aspects socio-psychologiques et sociologiques de l'autoritarisme n'ont pas été développés et d'autre part, ces "données cliniques" ne peuvent fournir que des hypothèses de travail qui doivent être complétées et contrôlées par des enquêtes et des sondages quantitatifs, traités statistiquement. Dans l'ouvrage, les données cliniques et qualitatives sont complétées par les données quantitatives qui traitent d'autres niveaux d'approche des phénomènes étudiés, et contrôlées par celles-ci. La construction de l'objet global résulte de l'articulation entre les approches qualitatives et quantitatives qui traitent chacune à leur façon d'un niveau d'approche.

Si l'on s'en tient exclusivement à l'ouvrage lui-même, le chapitre élaboré sous la responsabilité de Else Frenkel-Brunswik est le seul à revendiquer la caractéristique de "clinique". Il comporte deux sections, l'une sur "la personnalité révélée au moyen des entretiens cliniques" et l'autre qui repose sur l'utilisation des tests projectifs. La clinique est donc caractérisée dans ce chapitre, par le recours à des méthodes qualitatives de recueil des données.

Les entretiens cliniques ont été réalisés par des psychologues professionnels dont plus de la moitié d'entre eux avaient une formation ou une orientation psychanalytique, les autres, une orientation psycho-sociale ou en "psychologie académique". La variété des orientations théoriques des interviewers laissait présupposer une certaine hétérogénéité dans le recueil des entretiens. Ce qui était souhaité par les investigateurs principaux. Ceux-ci avaient en outre décidé que les femmes seraient interviewées par des femmes et les hommes par

des hommes. Les personnes interviewées, ayant déjà rempli des échelles d'attitude et des questionnaires, il fut décidé que les personnes qui avaient obtenu un score élevé aux échelles d'autoritarisme seraient interrogées par des "Chrétiens nés aux États-Unis" (*American born Gentiles*). On note donc ici un principe de l'orientation clinique : la reconnaissance de l'influence exercée par l'interviewer sur l'interviewé et sa prise en compte raisonnée lors du recueil des entretiens .

Une marge de manoeuvre importante fut laissée aux interviewers pour la formulation des questions explicites aux interviewés. Le guide d'entretien standardisé contenait les "questions implicites" c'est à dire les questions que se posent les chercheurs. Les enquêteurs pouvaient ensuite adapter le style des questions en fonction de la situation d'entretien. Ce qui leur laissa une certaine marge de manoeuvre et permit aux personnes interrogées de produire des entretiens singuliers à l'intérieur du cadre. *"D'un côté, il fallait donner à la personne interrogée autant de liberté que possible pour favoriser l'expression spontanée de ses attitudes et de ses besoins. Le guide d'entretien avait donc été construit pour interférer le moins possible avec la direction choisie et qui devait être soutenue. Le matériel obtenu dans ces conditions, tout en étant contenu dans un cadre général, est caractérisé, d'autre part, par une forte dose d'originalité et de tonalité personnelle. Seule une présentation de ces données sous forme d'étude de cas peut rendre compte de leur singularité"* (p. 325). Ces données furent par la suite codées et quantifiées en vue de leur traitement. On note ici l'importance accordée d'une part, à l'hétérogénéité et à la singularité des entretiens individuels et d'autre part, la nécessité reconnue au traitement standardisé de ces données singulières.

Le guide d'entretien contenait une série de thèmes qui devaient faire l'objet d'explorations détaillées. L'activité professionnelle, les revenus, la religion, la famille d'origine, l'enfance, la sexualité, les relations sociales, l'école, la politique, et les relations aux minorités et à la "race".

Seuls les thèmes suivants ont fait l'objet d'analyses détaillées dans le chapitre "clinique": les parents, l'enfance et la famille; la sexualité, la société et le self; l'organisation dynamique et cognitive de la personnalité. Les auteurs mettent ici en oeuvre une définition restrictive du champ de la clinique. Les autres thèmes présents dans le guide d'entretien n'entrent pas dans le champ de "la psychologie clinique". Ils ont été traités par Adorno dans le chapitre intitulé "Approches qualitatives de l'idéologie".

Ainsi les mêmes entretiens ont fait l'objet d'analyses diversifiées portant sur des thématiques différentes. Le clivage opéré entre "l'approche de la personnalité au moyen des entretiens cliniques" et les "approches qualitatives de l'idéologie" soulève le problème majeur de la possibilité - ou de l'impossibilité - d'une approche unifiée en psychologie clinique pouvant inclure l'expérience familiale et psychologique ainsi que l'expérience sociale et ses soubassements ou investissements affectifs et symboliques. Les méthodes de la psychologie clinique peuvent donc être utilisées pour recueillir du matériel sur les aspects subjectifs de l'idéologie et sur les investissements dans le champ social.

On se trouve donc face à des "investigations cliniques" qui sont caractérisées par :

- (1) l'utilisation de méthodes d'entretiens ouverts et semi-structurés conduits à l'aide d'un guide d'entretien standardisé mais laissant la place à l'exploration singulière de la personne;
- (2) la reconnaissance, l'acceptation et l'utilisation raisonnée de l'influence exercée par les interviewers sur la qualité de la relation établie avec les personnes interrogées et conséquemment sur leur capacité à extérioriser verbalement des propos pouvant parfois être considérés comme socialement non-valorisés (l'hostilité et l'agressivité notamment);
- (3) l'exploration des aspects psycho-affectifs et de l'expérience familiale et des aspects idéologiques et psycho-sociaux de l'expérience des personnes. Cependant, dans *The Authoritarian Personality*, les aspects idéologiques et psycho-sociaux de l'expérience ont fait l'objet d'un traitement séparé.
- (4) La dimension "thérapeutique" de la clinique (recherche clinique élaborée à partir d'une situation d'intervention) n'est présente que dans *Anti-Semitism and Emotional Disorder* (Ackerman, Jahoda, 1950) sous forme d'analyse secondaire de matériel clinique. Il a été demandé à des psychanalystes de rapporter des cas cliniques pouvant aider à la compréhension des aspects psychodynamiques de l'antisémitisme. Le matériel recueilli, en l'absence de contrôle des choix opérés par les psychanalystes interrogés, a été ensuite traité secondairement par les chercheurs. Le recueil de données en situation clinique d'intervention thérapeutique est donc dissocié de son traitement en vue de la production de connaissances.

L'ensemble de ces travaux illustre bien comment la démarche clinique, parfois associée à une théorisation inspirée de la psychanalyse a été mise au service d'une démarche de recherche, en dehors d'un travail d'intervention clinique ou

en relation avec celui-ci. En outre, ainsi que nous l'avons noté au début de cette section, c'est l'ensemble du projet lui-même qui au delà de l'objectif de la production de connaissances et d'une théorie, est porteur d'une visée de changement social.

## INTIMATE COMMUNICATIONS

Ce type de démarche a été conceptualisé plus récemment dans l'ouvrage écrit conjointement par Gilbert Herdt et Robert Stoller (un anthropologue et un psychanalyste) intitulé *Intimate Communications* (Herdt, Stoller, 1990) qui poursuit et précise les prémisses de *Guardians of the Flutes*.

L'élaboration du concept d'"ethnographie clinique" et des conséquences théoriques et méthodologiques du recours à la "clinique" semblent avoir été rendues plus possibles dans le contexte scientifique de la confrontation entre l'anthropologie et la psychanalyse qui exclut d'entrée de jeu la question de l'homogénéité des données recueillies en se centrant sur leur singularité : "*Ce livre étudie les significations personnelles et l'expérience privée de personnes situées dans leur contexte afin de mieux comprendre leur culture. C'est une sorte d'étude de cas que nous appelons ethnographie clinique.*" (p. 1).

Pour ces deux auteurs, le recours à et l'élaboration du concept d'"ethnographie clinique" répond aux nécessités internes liées à la construction de leur objet et sur la recherche des méthodes les plus pertinentes pour traiter celui-ci. "*Nous utiliserons des données recueillies au moyen d'entretiens interpersonnels pour montrer que c'est seulement grâce au dialogue, aux communications interpersonnelles et intimes que les principaux points d'intérêt d'une étude sur la place du genre (gender) et de l'érotique dans la culture peuvent être découverts.*" (p. viii). La forme adoptée dans la construction du livre : un dialogue entre Herdt et Stoller, contribue à illustrer la spécificité de la méthode. Les chercheurs eux-mêmes participent à un dialogue interpersonnel dans lequel ils confrontent leurs deux points de vue sur le recueil du matériel.

L'"ethnographie clinique" est définie comme :

"Pour reconnaître la dimension clinique du travail de terrain, nous suggérons le terme d'"ethnographie clinique" défini comme une variété et comme forme plus précise d'observation participante. (...) Les ethnographies cliniques sont constituées de rapports qui étudient la subjectivité du chercheur et des personnes qui l'informent. Pour comprendre les systèmes de signification, les motivations les plus privées et les fantasmes des gens, on a besoin de récits des indigènes considérés comme des individus et non simplement comme des porte-parole de leur culture." (Herdt, Stoller, 1990, p. 29).



Les auteurs précisent la différence qu'ils introduisent dans leur approche clinique par rapport à la clinique :

"Le dictionnaire définit le terme de clinique comme : ce qui implique ou dépend de l'observation directe du patient vivant; observable par observation clinique ; fondé sur l'observation ; qui applique des méthodes objectives ou standardisées (comme l'entretien ou des tests d'intelligence ou de personnalité) en vue de la description, l'évaluation et la modification du comportement humain. La connotation diagnostique et thérapeutique - de la clinique - n'est pas comprise dans l'ethnographie clinique." (Herdt, Stoller, 1990, p. 29).

"Clinique représente notre intérêt pour les processus suivants : communication intime, significations subjectives de soi, des autres, des idées culturelles et des institutions, de l'identité et des états de conscience modelés par la culture. La dimension subjective a nécessité les compétences spécifiques que les psychiatres, les analystes, les psychologues cliniciens et les travailleurs sociaux utilisent pour recueillir des informations fiables. Avec les Sambia de Nouvelle-Guinée notre travail n'est pas thérapeutique (même si les gens se sont sentis mieux du fait d'avoir été en mesure de parler en toute confiance). Nous avons fait des entretiens cliniques adaptés au langage et à la culture des Sambia. (Herdt, Stoller, 1990, p. 30).

Le choix de la méthode clinique ainsi définie par Herdt et Stoller implique en outre de prendre en compte la subjectivité de l'anthropologue :

"Ce que l'observateur ressent et comment il est ressenti par ceux qu'il observe fait partie de la recherche et ne constitue pas une interférence qui doit être évacuée de la méthodologie de la recherche." (Herdt, Stoller, 1990, p. IX).

"Dans l'étude du comportement humain, l'instrument principal n'est pas le laboratoire, ni l'équipement, ni les échantillons aléatoires, ni les animaux ni les ordinateurs, mais bien le chercheur quel qu'il soit - ethnographe, psychologue, psychanalyste, sociologue. Il est donc nécessaire d'en savoir au moins autant sur le chercheur que sur les personnes qui font l'objet de l'investigation." (Herdt, Stoller, 1990, p. 6)

Cette méthode implique en outre la dimension temporelle : "*Le temps et des observations répétées sont un outil merveilleux. Parfois, c'est seulement après des années d'observations que l'on peut obtenir des données.*" (Herdt, Stoller, p. 31).

Le recours à la méthode clinique implique la construction d'un cadre dans lequel les interactions peuvent se dérouler. Ce cadre occupe une place au sein de la culture locale dont les effets, sur celle-ci sont à prendre en compte.

"Dans ma maison au village, j'ai créé une ambiance pour la réflexion privée et la discussion, une expérience sans précédent que les Sambia n'avaient jamais imaginé et qui a permis des communications et des élucidations (insights) extraordinaires." (Herdt, Stoller, 1990, p. 89).

L'organisation d'une forme particulière de communication interpersonnelle a été inscrite dans les modes de communication dominants de la culture des Sambia qui comporte trois registres de discours : le public, le secret et le privé. Herdt reconnaît, non sans humour, avoir créé un quatrième registre de discours: les propos qui lui ont été tenus dans sa case (Herdt, Stoller, 1990, p. 98).

Cependant :

"L'institutionnalisation des registres public/privé/secret dans la vie des Sambia, qui est renforcée par des normes et des tabous constitue en même temps un obstacle au libre-échange d'informations entre individus, ainsi qu'à l'entretien ethnographique et donc, un phénomène qu'il est intéressant d'étudier de plein droit." (Herdt, Stoller, 1990, p. 98).

La construction de ce dispositif de communication interpersonnelle n'est pas restée sans effet. Herdt considère qu'il a contribué à modifier les clivages entre les trois registres traditionnels de la communication chez les Sambia.

L'ethnographie clinique de Herdt et Stoller (qui est très fortement inspirée par les travaux de Georges Devereux (1980) repose donc sur le choix d'étudier la subjectivité dans une culture indigène. Ce choix principal implique la prise en compte de la subjectivité et de la position de l'anthropologue dans le contexte dans lequel il intervient. Le recueil des données inter-subjectives repose sur la construction d'un cadre qui prend place dans la culture locale, à l'intérieur des modes de communication traditionnels et qui introduit de facto un changement, une "perturbation" (Devereux, 1980) dans les modes de communication existant et conséquemment dans les relations intra-subjectives, interpersonnelles et sociales de cette culture. Tout en se démarquant du modèle de la clinique conçue comme intervention, les auteurs reconnaissent que leur démarche de recherche a constitué une forme d'intervention qui a produit des effets dont ils n'évaluent pas la portée. Il s'agit d'une part, de la reconnaissance du fait que les personnes interrogées se sont "senties mieux" après ces entretiens réalisés dans un climat de confiance et, d'autre part, de la reconnaissance que ce dispositif aurait modifié les divisions traditionnelles des modes de communication et de relation : soit des changements individuels et des changements dans la structure des modes de communication inscrits la culture.

\*

\*

\*

Dans cette introduction, je viens de montrer, en m'appuyant sur trois exemples empruntés à l'histoire des sciences humaines que la réalisation d'un projet global de recherche qui vise à apporter des connaissances dans trois registres - ou niveaux d'analyse - : le niveau de l'idéologie ou de la culture, le niveau des pratiques (les pratiques éducatives ou les pratiques rituelles) et la subjectivité des individus qui participent des deux précédents registres, reposait sur la construction de dispositifs de recherche impliquant des recueils de données à ces différents niveaux, utilisant des méthodes de recueil et de traitement différentes et adaptées à leurs objets. La mise en place de ces dispositifs de recueil et de traitement des données ainsi que, lorsque c'est le cas, la restitution des connaissances élaborées à la collectivité et aux personnes qui les ont produites, provoque de manière raisonnée ou de manière inattendue des effets de changement. C'est en ce sens que même si, l'intention clinique du changement thérapeutique ne se situe pas au coeur de ces projets et n'en constitue pas le fondement comme dans la recherche clinique en psychologie clinique et en psychopathologie (Bourguignon, 1982, Revault d'Allonnes et al. 1989, Bourguignon, Bydlowsky, 1995) la "simple" proposition de recherche impliquant une situation de parole interpersonnelle dans un cadre construit dans ce but, produit des effets. La prise en compte de ces effets de changement ou des obstacles et des résistances qui peuvent apparaître à la réalisation de ce "simple" projet dans l'objet de recherche et qui peuvent ainsi être interprétées autrement que comme des biais méthodologiques relève d'une décision scientifique de premier ordre.

La discussion de ces projets de recherche fait apparaître les liens intrinsèques entre le volet théorique de la construction de l'objet de recherche qui balise le champ de la recherche et en définit les contours et les limites et la méthodologie qui est mise en oeuvre pour répondre aux problèmes posés en hypothèse. Les contraintes liés aux caractéristiques du terrain, et les obstacles et les résistances rencontrés lors du déroulement du projet, apportent des informations supplémentaires qu'il importe de pouvoir intégrer dans le matériel constitué. Les méthodologues quantitativistes définissent trois ordres de "biais" : les biais liés au thème de la recherche, les biais liés aux instruments utilisés et aux enquêteurs, et les biais liés au choix et aux caractéristiques des répondants (Turner, Martin, 1984). Plutôt que de considérer les effets produits par le thème de la recherche, les instruments, le chercheur et les répondants comme des biais négatifs, il apparaît pertinent de considérer comme des éléments qui contribuent à la construction de l'objet et à la production et l'interprétation des

données.

## UN PROJET GLOBAL

### UNE APPROCHE PSYCHO-SOCIALE CLINIQUE

Mon programme de recherche s'inscrit dans le cadre d'une "approche psychosociale clinique des représentations de la sexualité" (Giami, 1983).

Il s'agit d'une approche qui vise à étudier les individus dans les situations concrètes dans lesquelles ils sont impliqués (Revault d'Allonnes, Barus-Michel, 1981). En ce sens, cette approche repose sur le principe déjà énoncé par Freud selon lequel "la psychologie individuelle est aussi d'emblée et simultanément une psychologie sociale" (Freud, 1921). Cette approche refuse l'opposition ou le clivage entre psychologie individuelle et psychologie sociale. Elle considère d'une part, qu'il n'existe pas d'individu en dehors du champ social de la culture et de l'histoire, et d'autre part que "le social" est situé doublement en intériorité et en extériorité par rapport à la subjectivité. En ce sens, "le social" ne commence pas avec la présence extérieure de l'autre. L'autre est l'objet d'une intériorisation par le sujet : "*Les rapports sociaux ne sont pas seulement entre les individus, ils sont en eux (...)* L'idéal constitue l'armature intérieure des rapports sociaux et cette armature se trouve dans l'individu autant que dans ses rapports" (Godelier, 1996, p. 28). Cette approche ne nie pas l'intérêt et la nécessité de traiter les problèmes du point de vue de l'individu, dans sa singularité, mais elle vise à replacer l'étude de la singularité psychique de l'individu dans le contexte dans lequel celui-ci est impliqué.

La question du contexte social et la conception que les psychologues ont du "social" nécessite une explication. Le social est décliné à différents niveaux d'efficacité d'une part, comme structure sociale extérieure par rapport au psychisme qui fixe les places et les statuts des individus dans les contextes dans lesquels ils évoluent et d'autre part, comme formations idéologiques qui agissent sur le psychisme. Cette conception diffère de celle de l'anthropologie psychanalytique de Roheim et des travaux de l'école anglaise qui considèrent les structures sociales comme le résultat des projections inconscientes et elle se rapproche du complémentarisme de G. Devereux qui distingue les différents niveaux (psychique et social) et postule que chacun de ces niveaux relève de logiques et de processus spécifiques et est justiciable d'un type d'explication spécifique (Giami, 1990). L'analyse des formations idéologiques pose de nombreux problèmes dans la mesure où on peut les situer en même temps à l'intérieur et à l'extérieur du psychisme et, selon la construction d'objet que l'on

adopte, mettre en oeuvre des stratégies d'analyse psychologiques ou sociologiques.

Au plan méthodologique, si l'individu tel que nous venons de le définir brièvement, et notamment le recueil et l'analyse de son discours, représente la principale voie d'accès empirique aux phénomènes que nous étudions notre approche ne se réduit pas à l'analyse des discours recueillis auprès d'individus. Nos analyses prennent en compte des discours qui sont observables sous forme de textes dans le champ social auxquels nous donnons le même statut méthodologique et auxquels nous appliquons les mêmes stratégies d'analyse que pour les discours individuels. Cette approche distingue nos analyses de celles des historiens qui étudient les mentalités uniquement à partir de textes. Cette stratégie d'analyse repose en outre sur des présupposés théoriques différents de celle qui est mise en oeuvre par certaines approches du courant des représentations sociales qui, à la suite du travail princeps de Serge Moscovici (1961, 1976) considèrent les représentations sociales comme le processus et le contenu des transformations du discours scientifique en sens commun. Notre approche n'accorde pas de primauté ni d'antériorité au discours scientifique et à d'autres discours socialement produits et diffusés par rapport aux représentations des individus. Nos approches visent à articuler l'analyse des discours individuels représentant l'expression de la subjectivité et de la singularité individuelle dans le contexte et les situations dans lesquels les individus évoluent, et les textes présents sur la scène de la socio-culture comme des formes et des modalités différentes d'élaboration de l'idéologie et des systèmes de représentation dont il importe d'étudier les articulations et les interactions. C'est principalement pour cette raison que nous n'avons pas adopté, dans nos travaux la notion de représentation sociale en considérant que toute représentation est sociale par définition, qu'on l'observe auprès d'un individu, d'un groupe ou à partir de productions culturelles.

Au plan méthodologique, l'approche psycho-sociale clinique suppose la prise en compte et la tentative d'élucidation de l'implication et du contre-transfert du chercheur (Devereux, 1980). L'analyse et l'élucidation de ces dimensions ne se réduit pas à une simple attitude de réflexivité du chercheur. Elle nécessite la mise en place de dispositifs permettant la mise en évidence de l'influence du chercheur sur la construction de ses objets de recherche (Giami, 1983b, 1987). Le contre-transfert du chercheur ne saurait en outre se réduire aux aspects libidinaux de son implication. Il importe de prendre en compte les effets liés à la position occupée par le chercheur dans le champ qu'il étudie (Bourdieu, 1984).

Enfin, il convient de préciser le sens que nous donnons au terme de clinique, dans la mesure où la majorité de nos travaux ne résultent pas d'une pratique clinique, au sens d'une intervention thérapeutique ou de conseil, et ne se situent donc pas dans le cadre de la recherche clinique en psychologie entendue comme recherche menée à partir des prises en charge.

Notre approche est clinique dans le sens où nous utilisons des méthodes de la psychologie clinique, à savoir l'entretien individuel et de groupe. Ces entretiens sont réalisés de façon unique ou répétés auprès d'individus ou de groupes. L'approche est en outre clinique dans la mesure où elle porte sur les objets et les dimensions qui intéressent l'activité des psychologues cliniciens. Elle a été conceptualisée dans nos propres travaux (Giarni, 1989) et dans les travaux menés conjointement par l'anthropologue Gilbert Herdt et le psychanalyste Robert Stoller : "*Clinique représente notre intérêt pour les processus suivants : communication intime, significations subjectives de soi, des autres, des idées culturelles et des institutions, de l'identité et des états de conscience modelés par la culture. La dimension subjective a nécessité les compétences spécifiques que les psychiatres, les analystes, les psychologues cliniciens et les travailleurs sociaux utilisent pour recueillir des informations fiables.*" (Herdt, Stoller, 1990, p. 30).

En outre, même si notre approche n'a pas de visée thérapeutique, elle prend en compte les demandes implicites qui sous-tendent l'acceptation par les sujets de participer au recueil des données. Notre expérience de recherche a mis en évidence que l'acceptation de participer à une recherche, aussi bien dans le champ des sciences humaines que dans le champ bio-médical, au moyen d'entretiens individuels, d'entretiens de groupe ou même de questionnaire en face-à-face ou par voie postale reposait toujours sur des motivations personnelles explicites ou implicites visant à l'obtention d'un bénéfice pour le sujet. Il importe donc de prendre en compte ces motivations qui influencent la qualité et la quantité (taux de réponse) des données recueillies et qui ne sauraient être considérées comme des biais évitables dans la mesure où il s'agit d'une dimension structurale et structurante de l'interaction entre le chercheur et le sujet. Même si le changement n'est pas l'objectif principal recherché lors d'une proposition de recherche émanant d'un chercheur, il convient d'évaluer précisément les effets pouvant être provoqués chez les sujets suite à leur participation à un protocole de recherche. Il s'agit là d'une question éthique (ne pas nuire aux personnes) et d'une question méthodologique dans la mesure où la prise en compte des effets de changement provoqués par l'intervention du chercheur peuvent contribuer à affiner voire même à infirmer les données recueillies.

Enfin, cette approche se situe dans le champ de la clinique dans la mesure où elle prend différentes modalités de pratiques cliniques dans le champ de la santé comme objet : accompagnement de personnes handicapées mentales, soins infirmiers, pratiques de recherche bio-médicale, pratiques médicales.

#### LA CONSTRUCTION DU PROGRAMME DE RECHERCHE

Le projet de recherche élaboré dans le cadre de ma thèse de troisième cycle (Giarni, 1978) avait l'ambition de traiter les aspects historiques, idéologiques et cliniques de l'éducation sexuelle. Il visait ainsi à développer une approche multidimensionnelle d'une pratique sociale - l'éducation sexuelle - en prenant en compte l'évolution des idées et des représentations concernant la sexualité et notamment la sexualité des enfants et des adolescents, les dispositifs éducatifs mis en place pour réaliser cette éducation en France au milieu des années soixante-dix, et l'utilisation personnelle que des personnes qui avaient été exposées aux messages et aux dispositifs éducatifs de l'éducation sexuelle avaient pu élaborer dans le cadre de leur problématique et leur situation personnelle, leur "situation socio-affective".

Au plan conceptuel, le concept d'idéologie avait été utilisé pour définir aussi bien la structure, les contenus et l'historicité de l'éducation sexuelle considérée comme discours, que la "reprise" qui en est faite par les individus. Le concept d'idéologie avait été défini en première instance de façon large: "*On emploie le terme d'idéologie dans le sens qui est répandu dans la littérature courante pour représenter une organisation d'opinions, d'attitudes et de valeurs, une façon d'envisager l'homme et la société.*" (Adorno, Frenkel-Brunswick, Levinson, Sanford, 1950, p. 2). J'ai par la suite abandonné le concept d'idéologie au profit de la notion de représentation.

Le projet visait ainsi à "articuler" (Giarni, 1983) différents niveaux d'approche :

- (1) le niveau spécifique des discours publics sur la sexualité et principalement des discours médicaux, psychologiques et éducatifs entrant dans le corpus de l'éducation sexuelle en objectivant les évolutions de ces discours sur la période allant de la fin des années quarante au milieu des années soixante-dix, en France;
- (2) les pratiques éducatives mises en oeuvre au cours des années soixante-dix, principalement en milieu scolaire;
- (3) la reprise subjective de ces discours dans la problématique personnelle des individus qui y avaient été exposés.

Le travail visait à comprendre, d'une part, la construction, la logique sociale et



l'évolution historique d'un ensemble de discours socialement légitimés sur la sexualité et d'autre part, la réception et l'utilisation subjective (la "reprise") de cet ensemble de discours par des personnes qui en avaient été les récepteurs dans un contexte et des dispositifs spécifiques faisant office de "médiation" ou de "courroie de transmission" .

Les résultats de l'enquête réalisée auprès d'un groupe de lycéennes d'une section "sanitaire et sociale", choisi pour le degré élevé d'exposition aux messages de l'éducation sexuelle en milieu scolaire, ont mis en évidence que le discours de l'éducation sexuelle était utilisé en fonction de la situation socio-affective dans laquelle se trouvaient ces personnes.

Dans une deuxième recherche, cette approche globale a été appliquée à une situation spécifique : la question de la sexualité a été posée à partir de la pratique de la bio-énergie reichienne pratiquée dans une institution marginale de la "contre-culture" des années soixante-dix. (Giarni, 1981). Ce travail avait permis de mettre en évidence que les effets de la participation à une pratique de type thérapeutique ne sont pas réductibles aux objectifs explicitement énoncés dans la théorie - ou l'idéologie- qui fonde explicitement cette pratique. Les écarts ou les décalages entre les discours recueillis "après-coup" auprès des personnes qui ont participé à ces groupes de type thérapeutique et l'idéologie de l'institution qui organisait ces groupes peuvent être expliqués à différents niveaux. D'une part, par le décalage entre différents aspects de la culture de cette époque à la charnière entre des idéologies du changement politique fondé sur des transformations individuelles (la création d'un "homme nouveau") et l'émergence de la "culture du narcissisme" (Lasch, 1979). D'autre part, par le décalage entre l'idéologie de l'institution et les demandes des individus. Enfin, par les effets "régressifs" produits par le dispositif thérapeutique.

Ces deux travaux ont ainsi permis de mettre en évidence que la réception, l'élaboration et l'utilisation subjective d'une "idéologie" caractérisée par un corpus de discours publics au travers de l'expérience d'un dispositif éducatif ou de type thérapeutique, par les individus qui y ont été impliqués, se trouvait en position de décalage par rapport aux contenus et aux objectifs explicitement énoncés dans les discours publics et les pratiques qui en découlent.

J'ai ainsi tenté d'esquisser un modèle d'analyse des représentations de la sexualité qui prend en compte le niveau sociétal, le niveau des médiations et le niveau individuel.

## CADRE D'ANALYSE

### LE NIVEAU SOCIÉTAL

Au niveau sociétal, on étudie les discours existant et circulant dans une formation sociale-historique donnée et spécifique. Le concept de représentation peut être rapproché des concepts d'idéologie, d'imaginaire social ou de mentalité.

Actuellement en France, on peut distinguer les types de discours suivants sur la sexualité :

- Le discours médical, psychologique et éducatif qui est construit sur l'opposition entre le "sain" et le "malsain" (Vigarelo, 1993). Une version récente de ce discours, le discours épidémiologique, oppose ce qui est "à risque" et ce qui "n'est pas à risque" (Giarni, 1993).
- Le discours juridique et les réglementations qui opposent le "licite" et "l'illicite". Les frontières entre le "licite" et "l'illicite" évoluent selon les situations. Il s'agit par exemple des évolutions du statut de l'homosexualité ou du statut de la contraception et de l'avortement (Mossuz-Lavau, 1991).
- Le discours religieux oppose les catégories du bien et du mal (Sevegrand, 1995).
- Le discours pornographique qui repose sur l'opposition entre attirant et répugnant (qui oppose aussi pornographie et érotisme) (Arcand, 1991).
- Le discours esthétique (littérature, cinéma, arts visuels, etc...) oppose le beau et le laid.
- La presse et notamment la presse féminine qui reprend des éléments d'autres discours et oppose le normal et l'anormal.
- Les mythes de l'amour (Rougemont, 1961)

Dans chaque formation sociale-historique, il est nécessaire de comprendre et d'identifier la structure globale et l'organisation de ces différents discours, les discours dominants et les discours mineurs, les publics auprès desquels ils sont propagés et destinés. Chacun de ces discours peut être interprété comme la reprise et la spécification de l'ensemble des discours. Il est nécessaire de comprendre comment les différents types de discours sont articulés les uns aux autres.

Cette méthode d'analyse a été systématisée par un historien américain, J. Balwin qui a étudié *"le champ des manifestations physiques du sexe telles qu'elles étaient perçues dans la France du Nord vers 1200, sans privilégier ni les conduites dominantes ni les conduites transgressives. Plutôt que de me concentrer sur un seul discours, j'en ai pris simultanément cinq, dont trois en latin et deux en langue vernaculaire. Ils expriment chacun une tradition distincte, mais dialoguent entre eux et réagissent les uns par rapport aux autres. Je m'attache uniquement aux discours relatifs à la sexualité et à ce qu'ils signifient pour la construction de la différence des*

*sexes. Je me limite autrement dit, au discours sur le sexe dans le double sens de ce mot qui recouvre à la fois l'érotisme et le "genre". (Baldwin, 1997, p.19).*

La méthode est fondée sur les quatre axiomes suivants :

- le discours : ensemble organisé des énoncés formulés dans les langages en vigueur à une époque historique donnée.
- L'hétérogénéité des discours
- Constructions : Ces constructions ont une "réalité" propre en tant qu'expériences sans cesse réactivées et constituent le seul objet de mon investigation.
- Non-essentialisme
- Altérité.

### **LE NIVEAU DES MEDIATIONS**

Les médiations sont définies comme le moment de la relation entre individus, dans lequel les discours dominants dans un groupe spécifié sont négociés et mis en acte en fonction des attentes, des demandes, des aspirations et des contraintes des différents partenaires. Ce niveau ne peut être réductible au moment de la relation sexuelle, entendue comme rapport sexuel. Le rapport sexuel ne constitue que l'une des médiations dans laquelle une transaction mettant en jeu la sexualité peut se dérouler. A titre d'exemple, une séance d'éducation sexuelle, une consultation médicale, une séance de thérapie sexologique de couple ou de groupe, la participation à des spectacles pornographiques ou à des activités sexuelles en groupe, les minutes d'un procès pour abus sexuel, une conférence internationale sur la sexualité, la réalisation d'une enquête sur la sexualité constituent autant de médiations dans lesquelles des représentations de la sexualité font l'objet de négociations et de réélaborations entre deux ou plusieurs partenaires et donnent lieu à des interactions entre ceux-ci. La sexualité n'est donc pas entendue uniquement comme activité corporelle (et a fortiori comme activité corporelle impliquant les organes génitaux), mais comme représentation ayant une certaine matérialité lors des relations interindividuelles et sociales.

Ces partenaires ont des statuts sociaux différents qui peuvent contribuer à l'asymétrie de l'interaction. La médiation comporte une dimension de communication qui peut mettre en contact des représentations différentes voire même opposées entre les partenaires. Elle peut comporter une phase d'action.

### **LE NIVEAU INDIVIDUEL**

L'individu constitue à la fois un niveau d'approche spécifique et la résultante de l'ensemble des niveaux d'approche précédents. Au niveau empirique, l'individu est l'unité méthodologique à partir de laquelle les informations sont recueillies (entretiens ou questionnaires).

Le niveau individuel permet l'accès à la subjectivité lorsque l'on se dote des méthodes de recueil de données appropriées, et notamment l'entretien approfondi. La subjectivité peut aussi bien s'observer et se construire auprès d'un seul individu qu'auprès d'un ensemble d'individus construit comme l'expression d'une même subjectivité qui peut s'exprimer sous des facettes différentes. La subjectivité n'est pas réductible à l'individu.

La constitution d'un "niveau individuel" résulte d'une décision idéologique et scientifique. Selon les situations et les contextes sociaux et culturels, les représentations individuelles et les conduites seront plus ou moins directement et systématiquement influencées par les discours publics dominants ou seront réinterprétées par les individus.

Dans les sociétés fortement individualisées et considérées comme "post-modernes", c'est à dire caractérisées par la perte de légitimité des grands discours fondateurs (Lyotard, 1979), les groupes et les individus sont à la fois producteurs, récepteurs et interprètes des discours publics. Par contre, dans les sociétés ou les groupes sociaux plus centralisés, le discours public explicite fonctionne comme une forme de ritualisation dont les écarts constituent des déviances ou des transgressions passibles de sanctions. La société post-moderne, de par la diversité des messages et de par la perte de légitimité de ses grands discours fondateurs aurait-elle supprimé les transgressions ou simplement déplacé les interdits ?

L'utilisation d'entretiens individuels de recherche (Blanchet, 1991) associée à des analyses de textes théoriques, considérés comme des "documents culturels" (Treichler, 1992) et à des observations de dispositifs et de pratiques a permis de considérer que le niveau individuel constituait :

- (1) un niveau spécifique de l'approche globale soumis à des déterminations et des influences qui ne sont réductibles ni aux corpus de discours, ni aux processus psycho-sociaux qui organisent les expériences des individus dans le cadre des dispositifs auxquels ils ont été amenés à participer ;
- (2) la résultante de l'ensemble discours-dispositif qui constitue la voie d'entrée et le contexte social à partir duquel les individus sont rencontrés et interrogés dans le cadre de la recherche.

En ce sens la *situation* occupée par les individus dans le champ social global et

dans les dispositifs spécifiques dans lesquels ils peuvent se trouver ponctuellement impliqués ainsi que l'identification des discours publics auxquels ils sont exposés ne peut rendre compte à elle seule de leur *position* subjective qui apparaît comme irréductible aux déterminants et aux facteurs situationnels. La question centrale des travaux qui sont présentés dans ce document réside dans la compréhension des "positions subjectives des individus qui sont impliqués dans des situations réelles d'engagement" (Revault d'Allonnes, Barus-Michel, 1981). Cependant la compréhension des positions subjectives ne peut éviter de prendre en compte le contexte idéologique et les représentations sociales qui constituent le matériau externe à partir duquel la subjectivité est construite. L'analyse de la position subjective constitue donc une analyse des processus de subjectivation opérés par des individus. Les recherches ont en outre été réalisées à partir de situations concrètes pour lesquelles une demande sociale de recherche avait été formulée.

Ce cadre d'analyse initialement construit lors de l'étude des idéologies et des représentations de la sexualité a été mis en oeuvre lors de différentes études portant d'une part, sur la sexualité (sexualité des handicapés mentaux, sexualité et sida, comportements et relations sexuelles) et d'autre part, sur les représentations du handicap et les représentations du sida.

Par ailleurs, les niveaux d'analyse présents dans ce cadre théorique général ont fait l'objet d'analyses distinctes. Il n'a pas toujours été possible ni pertinent d'étudier les articulations entre ces trois niveaux. Selon les situations, les études ont privilégié l'analyse des discours publics et scientifiques et leurs évolutions au cours de périodes historiques, ou bien l'analyse de discours recueillis auprès d'individus placés dans leurs contextes sociaux.

## **PRINCIPAUX RESULTATS DES RECHERCHES**

## **SEXUALITE ET HANDICAP MENTAL**

## INTRODUCTION

La recherche sur "les représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs" a été réalisée en réponse à un appel d'offres du Conseil Supérieur de l'Information Sexuelle lancé en 1981. L'appel d'offres proposait de réaliser des recherches sur "les problèmes posés par la sexualité des adultes handicapés mentaux placés en institution". A cette époque, je n'avais eu aucun contact préalable avec des institutions recevant des personnes handicapées mentales. Dans les premières formulations du projet de recherche j'avais remis en question les termes dans lesquels la demande sociale était posée et qui constituait, à mon sens, une pré-construction idéologique du "problème". La recherche a donc été centrée sur les représentations du "problème posé par la sexualité des jeunes adultes handicapés mentaux" par ceux dont on avait supposé qu'ils pensaient et qu'ils disaient qu'il existait "un problème", et principalement, les parents et les éducateurs placés au contact direct de ces "jeunes adultes handicapés mentaux". En d'autres termes, le fait même selon lequel la sexualité d'un groupe d'individus est construit socialement comme un "problème" a constitué le point de départ de la recherche.

La construction de cet objet de recherche a été fondée d'une part, sur une relecture de l'histoire des attitudes et des idées concernant les rapports entre la sexualité, la folie et la monstruosité et plus récemment les déficiences et le handicap mental; d'autre part, sur les orientations de recherche définies dans *The Authoritarian Personality* (cf. supra).

### HISTOIRE DES IDEES

Michel Foucault et Thomas Szasz ont analysé les liens qui ont été tissés dès le 18<sup>e</sup> siècle entre folie et sexualité. Dans son séminaire de 1974-75 consacré aux "anormaux" Michel Foucault a montré comment "la grande famille indéfinie et confuse des "anormaux" (ancêtres de nos handicapés mentaux contemporains) s'est constituée à partir de trois figures : *le monstre humain*, caractérisé par "l'exception de nature et l'infraction au droit"; *l'individu à corriger*, qui justifie l'apparition progressive des institutions de redressement; et enfin la figure de *l'onaniste* qui constitue la sexualité infantile comme objet d'éducation et qui attribue à la sexualité une "puissance étiologique illimitée au niveau du corps et des maladies". Cette figure a pour corollaire d'attribuer aux parents une



responsabilité et même une culpabilité dans les "abus" des Onanistes : "défaut de surveillance, négligence, et surtout manque d'intérêt pour leurs enfants" (Foucault, 1994). Dans son ouvrage "The Manufacture of Madness" traduit en français sous le titre de "Fabriquer la folie" et paru en France à la même époque, T. Szasz, confirme comment la médecine a construit la masturbation comme la cause principale de la folie et de tout un ensemble de troubles psychosomatiques et comment l'ensemble du dispositif éducatif s'est construit sur l'éradication de ce "mal" (Szasz, 1976).

Plus récemment, dans une revue de question consacrée à "l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux" J. L. Lang a identifié trois époques. Tout d'abord, à partir du milieu des années 50 et jusqu'au milieu des années 60, une première époque au cours de laquelle on entend traiter "objectivement" de la sexualité de ces personnes en la réduisant à la génitalité. Cette époque est dominée par une idéologie du contrôle et de l'interdiction qui vise à réprimer les expressions de la sexualité de ces personnes. En second lieu, une époque qui démarre au début des années soixante-dix et qui prend, avec quelque retard, le train en marche de la "libération sexuelle". Au cours de cette époque, on replace la sexualité des personnes handicapées mentales dans la globalité de leur évolution psychologique et sensori-motrice et on prend en compte les aspects relationnels de la vie affective et sexuelle. Les handicapés mentaux sont désormais considérés comme des "êtres sexués qui ont droit à une vie sexuelle", dans certaines conditions. Enfin une troisième époque à partir du début des années 80 qui traite la sexualité des handicapés mentaux sous l'angle des représentations. La sexualité des handicapés mentaux (et y compris l'ancrage libidinal de leurs fantasmes) est replacée dans un ensemble interactif dans lequel elle est confrontée à la sexualité (considérée sous le même angle) des membres de leur entourage - parents et éducateurs. Par extension, c'est l'ensemble de l'idéologie sexuelle de la société qui se trouve interpellée par "la sexualité des handicapés mentaux" (Lang, 1992). Lang souligne, en conclusion de son article, les obstacles opposés à l'expression de cette sexualité et les difficultés rencontrées par les équipes soignantes et par les familles pour "communiquer" sur ce sujet.

Ces travaux historiques mettent en évidence :

- (1) la genèse d'un ensemble de représentations qui attribuent à la "monstruosité" et "l'anormalité" des caractéristiques sexuelles spécifiques;
- (2) les fonctions de responsabilité, de surveillance, et d'éducation qui sont déléguées aux familles et aux professionnels de l'éducation spécialisée;

(3) L'importance accordée la lutte contre la masturbation (forme spécifique de sexualité) qui entre dans un cadre général visant à l'éradication de la folie. La sexualité masturbatoire apparaît ainsi à la fois comme cause et conséquence de la "maladie mentale".

(4) le refus et la négation de la génitalité.

(5) l'évolution des idées concernant la sexualité des "handicapés".

## PROBLEMATIQUE

L'analyse de la littérature produite dans la dernière époque traitée par J.-L. Lang montre l'importance et l'influence des représentations dans l'accompagnement de la sexualité des handicapés mentaux. Elle confirme que celle-ci est considérée comme un problème qu'il s'agit d'éradiquer ou de canaliser. Elle fait apparaître des éléments de permanence et de diversité. Compte tenu de ce constat, et avec Claude Revault d'Allonnes qui était le directeur scientifique du projet, il est apparu qu'il serait pertinent d'étudier les "problèmes posés par la sexualité des handicapés mentaux" à l'aide d'une étude de ceux qui disaient qu'il y a un "problème".

Ce choix théorique et méthodologique fut, en outre, inspiré par la lecture de *The Authoritarian Personality* (Adorno, Frenkel-Brunswick, Levinson, Nevitt Sanford, 1950). Cette recherche qui visait à comprendre les racines psychosociales et culturelles de l'antisémitisme avait d'emblée considéré que l'antisémitisme ne pouvait pas être expliqué à partir de l'analyse des caractéristiques des juifs, mais à l'aide des caractéristiques des "Gentils" <sup>7</sup> et notamment des caractéristiques de leur personnalité.

Il a en outre été tenté de tenir compte du contre-transfert du chercheur (Devereux, 1980). Le contre-transfert du chercheur a été défini principalement en tant que point aveugle lié à la position occupée dans le champ. Je décidais de prendre mon ignorance du terrain et du milieu comme un préalable de la recherche. Le fait de ne pas savoir de quoi, ni de qui les personnes interrogées allaient me parler a été opérationnalisé comme un outil de recherche. Partant de la position de non-implication directe dans le champ du handicap qui était la mienne - je ne suis ni éducateur spécialisé ni parent d'un enfant "handicapé mental" - j'avais imaginé de construire l'équipe de recherche en incluant deux

---

<sup>7</sup> Ce point de vue est opposé à celui de Hanna Arendt qui a étudié l'antisémitisme en analysant le rôle socio-historique des juifs dans l'Europe de l'époque moderne (Arendt, 1951).

autres personnes dont l'une avait un ancrage professionnel dans le champ du handicap et l'autre une implication personnelle en tant que parent d'une adolescente "handicapée mentale". Lors de l'analyse des entretiens recueillis, la confrontation de ces trois points de vue a permis de ne pas prendre parti pour l'une ou l'autre des deux positions et de les comprendre comme les différentes facettes d'un même système global de représentations. Ce choix méthodologique qui a permis l'objectivation des représentations à l'oeuvre dans ce champ a permis de comprendre le problème dans son ensemble, plutôt que du point de vue de l'une ou l'autre des parties en présence.

Il aurait été pertinent d'étudier les représentations des personnes handicapées mentales et notamment de mettre en évidence si elles-mêmes considèrent qu'il y a un problème et si oui, lequel. Je ne me suis pas senti suffisamment équipé intellectuellement pour m'engager dans cette voie; ce que d'autres ont fait par ailleurs (Diederich, 1987, 1990).

Ces constats ont donné lieu à la réalisation de deux recherches qui ont été menées à deux niveaux différents de la problématique des représentations. D'une part, nous avons étudié les représentations de deux groupes : les parents et les éducateurs, ce qui a permis de mettre en évidence les représentations liées à la fonction - parentale ou professionnelle - occupée par rapport aux handicapés mentaux. D'autre part, nous avons analysé les dimensions intra-individuelles des représentations des professionnels dans le cadre d'une recherche clinique sur le "malaise des praticiens" à l'égard de la sexualité des handicapés mentaux. Par la suite, nous avons poursuivi l'exploration de la question de la stérilisation des handicapés mentaux et de la prévention du VIH-sida comme des indicateurs de l'évolution des représentations des personnes handicapées mentales.

## **L'ANGE ET LA BÊTE : REPRESENTATIONS DE LA SEXUALITÉ DES HANDICAPÉS MENTAUX CHEZ LES PARENTS ET LES ÉDUCATEURS**

L'enquête a été réalisée à l'aide d'entretiens de recherche conduits auprès de quatorze éducateurs et de six parents. Les résultats des analyses sont présentés du point de vue de chacun des deux groupes.

### **REPRESENTATIONS DES ÉDUCATEURS**

#### *REPRESENTATIONS DE LA SEXUALITÉ DES HANDICAPÉS MENTAUX*

Les éducateurs construisent une représentation de la sexualité des handicapés qui décrit celle-ci comme "sauvage" et "incomplète par rapport au modèle génital".

"Sauvage" dans la mesure où les éducateurs focalisent leurs propos sur les éléments les plus visibles et les plus provocateurs de cette sexualité. Tous les éducateurs ont affirmé avoir été confrontés à des pratiques masturbatoires individuelles et collectives, des pratiques exhibitionnistes et voyeuristes, des conduites agressives et des pratiques homosexuelles. "Sauvage" aussi, dans la mesure où ces activités sont présentées comme irrépressibles et dépourvues d'affectivité. Les hommes sont souvent perçus comme agressifs par rapport aux femmes, qu'ils obligeraient à se soumettre à leurs exigences sexuelles. Les femmes sont présentées de deux façons. D'une part, on ne leur attribue pas les conduites "sauvages", qui sont principalement attribuées aux hommes, et elles sont décrites comme plus "affectives" que ceux-ci; d'autre part, certaines de ces femmes sont décrites comme "nymphomanes" et "hystériques".

Les hommes et les femmes handicapés mentaux sont présentés comme incapables de nouer des relations stables et durables dans le temps. La majorité des éducateurs affirment que les jeunes adultes handicapés mentaux sont incapables "d'aller jusqu'au bout", c'est-à-dire d'avoir des rapports sexuels complets. Ils déplorent, de plus, que les handicapés mentaux ne puissent accéder à des relations sexuelles "normales" qui sont perçues comme "équilibrantes" et "socialisantes". Mais, en même temps, les éducateurs affirment exercer une surveillance, qui leur serait dictée par les parents et les responsables d'établissements, pour empêcher que des rapports sexuels aient lieu dans les institutions.

Globalement, les éducateurs construisent une représentation de la sexualité des handicapés mentaux qui comporte une dimension auto-érotique assez forte, une dimension relationnelle et des aspects ludiques, la parole y joue un rôle important, voire même substitutif. De plus, inhibition et agressivité s'articulent et se renforcent mutuellement. On peut dire, par analogie, que les éducateurs considèrent les handicapés légers comme des adolescents caractérisés par une immaturité psychologique et une immaturité sociale.

### *REPRESENTATIONS DES CONDUITES*

A ce niveau, c'est le discours des éducateurs concernant leurs propres conduites éducatives qui a été analysé.

Les éducateurs sont souvent conduits à adopter des positions répressives, qu'ils justifient par les exigences institutionnelles qui sont imposées par les directions des établissements. Ils se présentent comme obligés d'interdire les rapports sexuels sous peine de licenciement. Pourtant, les éducateurs affirment qu'ils auraient une attitude beaucoup plus favorable à l'égard des rapports sexuels, qu'ils s'empressent d'ailleurs de qualifier d'impossibles, s'ils étaient les maîtres de leurs pratiques. Les dimensions ostentatoire et agressive attribuées à l'expression sexuelle des handicapés mentaux provoquent, en retour, chez les éducateurs un malaise qui vient légitimer les pratiques de surveillance qu'ils sont amenés à réaliser.

Les éducateurs semblent donc divisés entre des positions répressives qui découlent de leur malaise, des positions permissives liées aux idéologies auxquelles ils adhèrent, et des conduites franchement répressives nécessitées par leur fonction. Ils attribuent l'origine du pôle répressif de leurs conduites aux parents, et préfèrent s'attribuer le pôle permissif, tout en ne reconnaissant pas les effets du malaise qu'ils éprouvent.

On se trouve face à un système où les ambivalences et les contradictions personnelles et idéologiques des éducateurs sont confrontées aux contraintes de la vie en collectivité et au cadre juridique dans lequel ils exercent leur profession.

Les éducateurs ont abordé les thèmes de la contraception, de l'avortement, et des grossesses. A priori, ils se montrent plutôt favorables à l'utilisation de moyens contraceptifs par les femmes handicapées mentales. L'utilisation de moyens contraceptifs, non définitifs, tels que la contraception orale ou le stérilet, s'insère dans un projet éducatif qui vise à l'autonomisation et à l'accès à

l'état d'adulte pour les handicapés mentaux. Par contre, ils se disent opposés à la stérilisation (ligature des trompes ou vasectomie) qui ferait violence à la personne du handicapé mental.

L'usage de la contraception suscite des représentations spécifiques chez les éducatrices: la pilule placerait les femmes handicapées mentales à la disposition permanente des hommes. Elles deviendraient ainsi les "putains de l'institution". Les éducateurs masculins, ne prennent pas en compte cet aspect de la sexualité associé aux représentations féminines de la contraception.

La majorité des éducateurs se montrent opposés à l'éventualité de la procréation. Cette opposition est justifiée, à leurs yeux, par l'incapacité des handicapés mentaux à élever cet enfant et à lui assurer un foyer stable. Cette position renvoie à l'incapacité attribuée aux handicapés mentaux à nouer des relations stables. Selon les éducateurs, le "désir de grossesse" serait prééminent par rapport au "désir d'enfant". L'opposition à l'éventualité d'un enfant, n'apparaît pas en contradiction avec l'opposition à la stérilisation des handicapés mentaux. Cette contradiction vient renforcer les attitudes répressives à l'égard des conduites des handicapés mentaux. En effet, lorsque des "grossesses inattendues" surviennent dans les institutions, des conflits au sein des équipes et entre les équipes d'éducateurs et les parents éclatent, et conduisent les équipes à adopter des positions "hyper-répressives". Dans une institution, à la suite de la grossesse d'une pensionnaire, on remet en cause les attitudes permissives qui étaient en vigueur avant cet "accident" et on rendit obligatoire la contraception lors de l'admission. On aboutit alors à un système où contraception et interdiction absolue des rapports sexuels viennent instaurer un système de double contrainte et où la peur de la procréation sert de rationalisation aux interdits.

#### ***REPRESENTATIONS DES PARENTS PAR LES EDUCATEURS***

Dans le discours des éducateurs, les parents sont représentés comme inquiets et incohérents. En premier lieu, les parents sont présentés comme déniaient la réalité des pratiques sexuelles attribuées à leurs "enfants", et accusent les éducateurs de stimuler et de favoriser des pratiques dont ils n'ont jamais été témoins.

Les éducateurs construisent ici un premier conflit avec les parents. Ils se disent être accusés par les parents de favoriser les activités sexuelles des handicapés mentaux. Ce sentiment est étayé sur des situations précises. Dans un établissement où une jeune femme handicapée mentale était "tombée enceinte", les éducateurs se sont vus accusés de viol.

Mais, c'est surtout par rapport à la contraception que l'incohérence des parents est dénoncée. Dans un premier temps, ceux-ci refusent d'évoquer toute possibilité de contraception. Dans un deuxième temps, ils ont recours aux "méthodes définitives" (ligature des trompes).

## REPRESENTATIONS DES PARENTS

### *REPRESENTATIONS DE LA SEXUALITE DES HANDICAPES MENTAUX*

Pour les parents, l'enfant handicapé mental représente, souvent inconsciemment, "l'enfant éternel", c'est-à-dire celui qui ne grandira jamais, qui restera toujours un enfant aux yeux de ses parents, et qui sera toujours placé sous leur dépendance. Nous avons cependant pu observer une différence entre deux catégories de parents. D'une part, les parents qui militent dans des associations de parents d'enfants handicapés mentaux, et d'autre part, les parents de "la base". Ceux-ci intègrent dans leurs représentations la reconnaissance de la sexualité infantile et de la masturbation par rapport à laquelle ils se situent de façon beaucoup plus tolérante que les autres parents. Mais ces parents qui occupent une position active ne constituent qu'une minorité. La majorité d'entre eux nie l'existence d'une activité sexuelle chez leur enfants.

Globalement, on peut dire à la suite de Freud que les parents ne leur "prêtent aucune activité sexuelle, et donc ne se donnent pas la peine d'en observer une, tandis que d'autre part, ils en répriment les manifestations qui seraient dignes d'attention" (Freud, 1908). Ainsi, ils affirment que leur "enfant" n'est pas "concerné par la sexualité" ; qu'eux-mêmes, ainsi que les équipes éducatives, n'ont rien remarqué "d'anormal". Par contre, ils n'excluent pas l'idée que d'autres enfants handicapés mentaux puissent avoir une activité sexuelle. Leur propre enfant n'entre pas dans cette catégorie. Cet enfant déssexualisé (même lorsqu'il s'agit d'un adulte), manifeste une affectivité débordante, tant à l'égard de ses parents qu'à l'égard des camarades d'institution avec lesquels il peut se lier de façon très profonde. Cette "affectivité" est décrite comme "pure" et exempte "d'arrière-pensées".

Pour les parents, le handicapé mental aurait donc une sexualité "enfantine", c'est-à-dire une "sexualité déssexualisée" et essentiellement fondée sur l'affectivité.

Rappelons cependant que cette étude a été réalisée au début des années quatre-vingt. La situation a évolué depuis cette époque. Les parents d'enfants

handicapés mentaux reconnaissent désormais explicitement la sexualité des handicapés mentaux et les associations oeuvrent pour la mise en place de programmes d'éducation sexuelle et principalement de programmes de prévention du VIH, qui sont fondés sur la reconnaissance implicite de pratiques sexuelles chez les handicapés mentaux. Compte tenu de la force des préjugés et de leur ancrage dans une histoire ancienne, il faut cependant continuer à s'interroger sur les dimensions et les limites de cette reconnaissance et sur les contradictions qu'elle impose dans la gestion de la vie quotidienne des établissements.

### *REPRESENTATIONS DES CONDUITES*

Comme le faisait remarquer Freud, les parents ne doivent pas être tout à fait convaincus du bien fondé de leurs représentations, puisqu'ils procèdent à une surveillance et une répression sévère, de même qu'ils l'exigent de la part des éducateurs et qu'ils tentent de s'opposer, dans les faits, à l'apparition des formes visibles de cette activité sexuelle.

L'usage de la contraception suscite des fantasmes d'autonomie sexuelle, et semble utilisée, par les parents des femmes notamment, comme un moyen de pression. La mère d'une femme handicapée mentale nous raconte comment elle arrive à reculer indéfiniment le moment où elle autorisera sa fille à utiliser une contraception, en lui inculquant l'idée qu'elle n'est pas encore sûre de la nature des liens qui l'unissent au garçon qu'elle fréquente, et qu'il vaut donc mieux attendre d'en être sûre, pour avoir des rapports sexuels.

Les parents des hommes handicapés mentaux se montrent beaucoup plus favorables à la contraception (pour les filles).

Après les hésitations concernant la contraception orale, les parents décident souvent de procéder à une contraception définitive, sous forme de ligature des trompes. La stérilisation permet ainsi de régler le "problème" en excluant définitivement ces jeunes femmes des risques et des enjeux de la procréation.

Le discours des parents laisse apparaître une grande confusion sur le plan de la généalogie. De nombreux lapsus expriment l'idée que l'enfant de leur enfant handicapé mental est représenté inconsciemment comme leur propre enfant. Le handicapé mental jouerait ainsi le rôle d'un réceptacle qui en assure la gestation. Cet état de fait engendre des ambiguïtés. L'aspect négatif est surtout mis en avant : les parents refusent que leur "enfant" handicapé ait un enfant, car ils auraient à le prendre en charge comme leur propre enfant.

### *REPRESENTATIONS DES EDUCATEURS PAR LES PARENTS*



Les parents ont une représentation négative du rôle que les éducateurs jouent auprès des handicapés mentaux. Les éducateurs sont présentés comme les initiateurs des pratiques sexuelles des handicapés mentaux. Non seulement ils ne pratiqueraient pas la surveillance qui est exigée de leur part, mais de plus, ils favoriseraient la réalisation des pratiques sexuelles.

Les parents justifient cette attitude par le fait que bien souvent, les éducateurs sont ignorants de ce qui se passe, sont eux-mêmes des "déséquilibrés qui viennent dans les institutions pour se soigner". De plus, les éducateurs pèchent par simplisme en pensant résoudre tous les problèmes en distribuant des moyens contraceptifs.

En attribuant aux éducateurs l'initiative de la sexualisation des handicapés, les parents, arrivent ainsi à résoudre la contradiction entre le déni qu'ils tentent de mettre en place et les réalités auxquelles ils sont confrontés.

## **DISCUSSION**

Nous avons construit un système de représentations qui permet de caractériser les représentations des éducateurs et celles des parents. Ce système de représentation a été construit selon trois dimensions différentes : les représentations de la sexualité, les représentations des conduites, et les représentations de l'autre groupe. Le découpage en trois dimensions a permis la mise en évidence des dimensions consensuelles et des dimensions conflictuelles existant entre les éducateurs et les parents.

Les "représentations de l'autre groupe" mettent en évidence le conflit entre les deux groupes. Chaque groupe est soucieux de marquer la différence de ses positions face à l'autre groupe. La construction de cette différence permet aux éducateurs d'attribuer aux parents la cause de leurs conduites répressives, et de leur attribuer la responsabilité de "l'anormalité" et de la "sauvagerie" sexuelle des handicapés face à laquelle ils éprouvent un malaise. Pour les parents, ce sont les éducateurs qui sont responsables des activités sexuelles de leurs enfants handicapés mentaux. Cette représentation leur permet de réduire la dissonance entre l'illusion de l'angélisme des handicapés et les conduites qu'ils adoptent pour éviter que leur enfant ne procréé. Ce mécanisme d'attribution à l'autre groupe des dimensions que chaque groupe refuse d'intégrer dans les représentations qu'il revendique est commun aux deux groupes.

Les représentations de la sexualité des handicapés mentaux sont apparues en profonde contradiction. Pour les éducateurs, c'est la "sauvagerie" et le caractère irrépressible des activités sexuelles qui constituent la dimension principale. Pour les parents, c'est "l'angélisme" et la force des sentiments affectifs qui caractérisent l'aspect principal. Lors de leurs communications, ces deux groupes ne parlent pas des mêmes choses. Cette différence de représentations de la sexualité des handicapés mentaux sert de support aux représentations négatives que chaque groupe a de l'autre groupe et permet de les renforcer.

Par contre, au niveau des représentations des conduites, le clivage entre les deux groupes apparaît beaucoup moins profond. Les représentations que les éducateurs construisent des exigences des parents leur permettent d'adopter des conduites répressives, assez rapprochées de celles des parents et de celles que les parents souhaitent leur voir adopter. Du côté des parents, le déni de la sexualité des handicapés mentaux ne les empêche pas d'émettre des exigences strictes, qu'ils justifient, dans leur système de pensée, par les conduites qu'ils attribuent aux éducateurs.

La question de la procréation des handicapés mentaux constitue la clef de voûte des attitudes répressives à l'égard de la vie sexuelle des handicapés mentaux. La "sauvagerie" autant que l'"angélisme" contribuent à leur façon au refus de la procréation. Ces deux aspects de la représentation permettent de justifier l'"incapacité" des handicapés mentaux à procréer et à élever des enfants. Les éducateurs et les parents refusent l'éventualité de la procréation.

Ainsi, au terme de cette étude, il ressort que l'illusion de l'"angélisme" et le malaise suscité par la "sauvagerie" engendrent des conduites beaucoup plus proches qu'on aurait pu le supposer initialement.

Ce travail sur les représentations de la sexualité des handicapés mentaux a permis de vérifier et d'explicitier l'hypothèse d'un conflit de représentations entre deux groupes qui remplissent des fonctions différentes par rapport aux handicapés mentaux. De ce point de vue, et si l'on s'en tient aux représentations de la sexualité (à l'exclusion des autres dimensions de la représentation) la variable de la proximité, c'est-à-dire du type de position occupée par rapport aux handicapés mentaux par chacun des deux groupes, revêt un caractère déterminant et cela, d'autant plus que notre stratégie d'analyse a surtout visé à mettre en évidence, les éléments de contenu qui distinguent les deux groupes. Mais cette analyse des éléments conflictuels du système de représentations est

incomplète, si on ne prend pas en compte les éléments consensuels, à savoir, l'attitude commune aux deux groupes du refus de la procréation. Des représentations très différentes élaborées par deux groupes sont associées à des pratiques (ou plutôt à des représentations de pratiques) consensuelles.

Ceci nous amène à poser l'hypothèse selon laquelle la fonction des représentations de la sexualité des handicapés mentaux est à rechercher dans la dimension du conflit entre les deux groupes. En d'autres termes, la représentation de la sexualité élaborée par chacun des deux groupes aurait pour fonction principale de renforcer le conflit entre les deux groupes et de donner à celui-ci une place prépondérante, par rapport au consensus sur le refus de la procréation qui aboutit dans un certain nombre de cas à la stérilisation des personnes handicapées mentales. Nous avons écrit, à cette époque que ce système de représentations conflictuel constituait un mécanisme de défense contre le malaise et la culpabilité suscités par la stérilisation des personnes handicapées mentales.

Les analyses ont mis en évidence une structure bipolaire de représentations qui sous-tend les relations - oppositions, conflits et points de consensus - entre deux groupes (parents et éducateurs spécialisés) à propos de la gestion de la sexualité des personnes handicapées mentales.

La conceptualisation de cette structure bipolaire a été fondée à partir de la mise en oeuvre d'une méthodologie qui a permis d'atteindre la dimension d'appartenance collective, sociale (et professionnelle pour une des deux parties de l'échantillon) des personnes interrogées. Après-coup, cette construction est apparue constituer une forte réduction de la complexité des situations étudiées. Nous avons fait l'hypothèse que la structure bipolaire de la représentation n'était pas réductible à la dimension inter-groupe et que celle-ci pouvait être observable à d'autres niveaux, et notamment à l'intérieur de chacun des groupes et au niveau intra-individuel des personnes interrogées.

L'idée principale sur laquelle cette recherche était fondée réside dans la décision méthodologique qui a été adoptée de comparer deux groupes occupant des positions différentes au regard de la question de la sexualité des handicapés mentaux. En adoptant cette perspective nous avons en fait choisi de ne pas considérer l'un ou l'autre des systèmes de représentations élaborés par chacun des groupes comme le représentant ou le porteur de la "réalité" de la sexualité des handicapés mentaux. Ce choix a ainsi permis de construire, sur la base de leurs oppositions et de leurs complémentarités le système global des représentations de la sexualité. Ce choix théorique et méthodologique a ensuite

été décliné dans d'autres recherches en y intégrant les discours théoriques sur l'objet étudié et en attribuant ainsi à ces discours le statut de représentation et non pas de représentant de la réalité.

## **MALAISE DES PRATICIENS IMPLICATION PERSONNELLE ET IDENTITE PROFESSIONNELLE**

Cette seconde recherche sur les représentations de la sexualité des handicapés mentaux constitue un approfondissement du travail réalisé précédemment. Il a été financé par le CTNERHI dans le cadre d'un appel d'offres non thématique. La construction de la problématique et de la méthodologie de la recherche a donc pu s'effectuer principalement en fonction de l'objectif théorique et des hypothèses élaborées à la suite de la précédente recherche.

Cette recherche menée auprès d'un groupe de professionnels a permis d'explorer l'organisation des représentations à l'intérieur d'un même groupe et de mettre en évidence la dimension et la dynamique intra-individuelle de celles-ci.

Ce travail a mis en oeuvre une méthodologie originale. Nous avons proposé à des professionnels de participer à un groupe de réflexion de type-Balint sur "les problèmes de la sexualité des personnes handicapées mentales dans les institutions". Ce groupe s'est déroulé sur une période d'une année, à raison d'une séance par mois (10 séances de travail). Il a été composé de professionnels qui travaillent dans des institutions recevant des personnes handicapées mentales qui se sont portés volontaires et intéressés pour participer à ce travail. Ces personnes représentent la majorité des professions qui sont présentes dans le champ : éducateurs spécialisés, psychologues, assistantes sociales et directeurs d'établissement.

Il s'agissait dans un premier temps de discuter des problèmes de la sexualité auxquels les professionnels étaient confrontés dans les institutions, afin d'identifier des questions de recherche qui seraient explorées dans un deuxième temps au travers d'enquêtes dans les établissements de ces mêmes professionnels. Cette deuxième phase de la recherche n'eut pas lieu. En effet, les professionnels qui avaient participé au groupe de type-Balint avaient pu, dans ce cadre, trouver des éléments de réponse aux questions qu'ils se posaient. La réalisation d'une recherche sur ces problèmes n'apparaissait plus nécessaire à leurs yeux. La recherche finale consista donc en l'analyse des réunions du groupe et par ailleurs, en l'analyse des processus qui avaient conduit à l'échec et au remaniement du projet initial.

Les discussions qui ont eu lieu dans ce groupe ont été enregistrées et ont fait l'objet d'une transcription et d'une analyse à partir de laquelle nous avons

tenter de repérer les dimensions du malaise ressenti par les professionnels à propos de la sexualité dans les institutions. Ce malaise a été conceptualisé comme un conflit entre l'implication personnelle dans le cadre du travail, l'identité professionnelle et sa déontologie, et les règles de la vie institutionnelle. "Parler de la sexualité" dans l'institution est vécu comme prendre le risque de "dévoiler" son implication personnelle, comme une façon de sortir du rôle assigné au professionnel. A contrario, l'exercice professionnel apparaît contradictoire avec la prise en compte des "problèmes" de la sexualité dans l'institution. Par ailleurs, les difficultés à "parler de la sexualité" dans l'institution sont apparues comme le révélateur du "malaise" ressenti dans le cadre de l'exercice professionnel. Plus globalement, c'est l'exercice de la parole qui est apparu difficile à ces professionnels dans le cadre de leur exercice professionnel.

Par ailleurs, cette recherche a été l'occasion d'un important travail méthodologique qui a permis de théoriser la question de l'utilisation du groupe répété dans un travail de recherche, de mettre en lumière les effets cliniques suscités par une proposition de recherche adressée à des personnes en "situation concrète d'engagement" (Revault d'Allonnes, Barus-Michel, 1981) et liés aux demandes implicites des acteurs qui sous-tendent leur participation à un travail de recherche. Enfin, ce travail a bien mis en évidence comment les difficultés rencontrées au cours d'un travail de recherche peuvent constituer, in fine, l'objet même de la recherche (Devereux, 1980).

## LA STÉRILISATION DES HANDICAPÉS MENTAUX

La première recherche sur les représentations de la sexualité des handicapés mentaux avait permis de mettre en évidence l'importance du thème de la stérilisation dans la gestion et l'accompagnement de la sexualité de ces personnes.

La diffusion des travaux de recherche précédents a suscité l'émergence de nombreuses demandes d'intervention dans des institutions recevant des personnes handicapées mentales. Au fil des années, ces interventions ont permis le développement d'une activité d'intervention psycho-sociologique. La méthode d'intervention adoptée, testée de manière quasi expérimentale dans la recherche sur le *Malaise des praticiens*, visait à favoriser l'élucidation des représentations des professionnels dans le cadre de leur activité professionnelle. Ces interventions ont ainsi permis d'explorer en profondeur les représentations et les pratiques des professionnels. C'est dans le contexte de ces interventions qu'il a été possible d'observer les représentations et les attitudes des professionnels à l'égard de la stérilisation des femmes handicapées mentales. Il s'agit donc d'un volet de mon activité de recherche qui repose principalement sur une pratique d'intervention clinique psycho-sociologique et à partir de laquelle un travail de recherche a pu être élaboré sous forme d'analyses secondaires.

Les expériences que j'ai pu avoir au cours de nombreuses interventions psycho-sociologiques (formations notamment) réalisées auprès d'acteurs engagés professionnellement dans la prise en charge et l'accompagnement de personnes handicapées mentales, et de familles de celles-ci, m'ont appris que la stérilisation des femmes handicapées mentales ne résulte pas uniquement d'un "souhait des parents" et que cette opération est souvent pratiquée avec l'accord des équipes éducatives et des médecins qui pratiquent l'intervention.

Le recours à cette pratique semble cependant poser des "problèmes" aux professionnels qui y sont confrontés et contraints d'assurer son accompagnement éducatif. Dans la mesure où cette pratique leur pose des problèmes et active parfois une forte culpabilité, ceux-ci sont amenés à adopter des stratégies défensives pour gérer leur contribution spécifique à ces interventions.

Nous avons organisé notre réflexion sur le matériel recueilli lors de différentes interventions auprès de ces professionnels, à partir de la notion juridique de consentement. Poser le problème de la stérilisation des personnes handicapées mentales en termes de consentement a le mérite de faire apparaître l'un de ses aspects majeurs, à savoir le fait que la stérilisation est "proposée" - voire imposée - aux personnes handicapées mentales par les membres de leur entourage et que la demande de stérilisation n'émane pratiquement jamais spontanément des personnes elles-mêmes. Dans ce cas contraire, il se serait agi de poser le problème en termes de définition des conditions qui peuvent permettre l'accès à ce type d'intervention, ainsi que des restrictions à ce droit tel que l'on peut l'observer, par ailleurs en ce qui concerne les conditions d'accès à l'Interruption Volontaire de Grossesse. On sait bien que les personnes handicapées mentales ne prennent quasiment jamais l'initiative de cette démarche malgré les propos qu'on leur prête souvent. Cette situation renforce notre doute quant à leur pleine conscience de l'opération qui est pratiquée sur elles et quant au caractère propre de leur demande (Diederich, 1990, Heshusius, 1987).

Dans un travail mené auprès de plusieurs équipes de professionnels travaillant dans des internats pour adultes handicapés mentaux, nous avons pu poursuivre l'exploration de l'hypothèse du conflit de représentation comme mécanisme de défense à l'égard de la culpabilité soulevée par la stérilisation (Giami, Lavigne, 1993). La pratique de la stérilisation, et son caractère irréversible suscite un malaise important chez les professionnels. Ceux-ci parviennent à résoudre les conflits liés à ce malaise en déniaient le caractère irréversible de la stérilisation lorsqu'ils sont en situation d'aborder ce problème avec les personnes concernées.

La recherche du consentement des personnes soumises à des interventions stérilisantes est fondée sur l'information qui leur est dispensée concernant la nature de ces interventions. La question du consentement permet de faire la lumière sur les enjeux et les pouvoirs qui sous-tendent les processus de prise de décision qui aboutissent à la stérilisation d'une personne handicapée mentale. On se trouve donc confronté à des représentations des personnes handicapées mentales qui sont élaborées par les membres de leurs entourages. Ces représentations portent sur les capacités cognitives de ces personnes, leur aptitude à comprendre les problèmes les concernant directement, sur leurs relations avec leurs différents entourages qui peuvent être amenés à exercer sur eux des pressions et sur leur aptitude à donner leur consentement.



Les processus au travers desquels les professionnels participent à la prise de décision d'une intervention stérilisante sont fondés sur les représentations suivantes. Tout d'abord, les éducateurs reconnaissent que des femmes handicapées mentales expriment le désir d'avoir un enfant. Mais ils s'empressent d'ajouter que celles-ci sont incapables d'en assurer l'éducation. L'information sur la nature de l'intervention pose deux types de problèmes aux professionnels. D'une part, ils considèrent qu'ils annoncent une "mauvaise nouvelle" à ces personnes et d'autre part, ils considèrent que celles-ci ne sont pas capables de comprendre les implications de cette intervention. Cette situation suscite des réticences à entreprendre l'information précise des femmes handicapées mentales. Les professionnels considèrent en outre qu'il est possible de pratiquer des interventions réversibles. Ce qui a pour effet de réduire la dramatisation suscitée par le caractère irréversible de la stérilisation. La "mise en confiance" de la personne handicapée mentale qui permet d'obtenir son consentement repose sur un leurre partagé par ceux qui sont chargés de donner l'information. Bien évidemment, ce leurre n'est pas partagé par tous les professionnels mais il nous est apparu constituer la réponse spontanée de ceux-ci à nos interrogations concernant la gravité de l'intervention. Par ailleurs, les professionnels s'appuient en dernière analyse sur la décision parentale : "*Pour la ligature, il faut l'autorisation des parents.*"

## HANDICAP MENTAL, SEXUALITE ET SIDA

Alors que Lang (1994) avait noté une diminution du volume des articles publiés sur le thème de "la sexualité des handicapés mentaux" au cours des années 80, la période actuelle est marquée par un regain d'intérêt pour "la sexualité des handicapés mentaux". Ce regain d'intérêt est suscité par la prise en compte de problèmes liés à certaines des conséquences liées à l'exercice de la sexualité, notamment sous sa forme génitale. Il s'agit d'une part, des débats occasionnés à l'occasion de la publication des avis du Comité National Consultatif d'éthique sur "*la contraception des personnes handicapées mentales*" (n° 49) et sur "*la stérilisation envisagée comme contraception définitive*" (n° 50) et d'autre part, des réflexions qui portent sur le développement de la prévention du VIH chez les handicapés mentaux (Greacen, Hefez, Marzloff, 1996). Ces préoccupations ont été concrétisées plus récemment par la publication d'une circulaire de la Direction de l'Action Sociale "relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales" et par la publication le 18 décembre 1997 d'un rapport du Conseil National du Sida intitulé : *Les oubliés de la prévention. Handicaps mentaux, sexualité et VIH.*

Le rapprochement des situations impliquant la stérilisation et la prévention du VIH chez les personnes handicapées mentales est riche d'enseignement. Les deux situations révèlent des contradictions importantes dans les prises en charge de la sexualité des personnes handicapées. Elles impliquent des modalités de fonctionnement de la parole différents. Dans les deux cas, les débats actuels révèlent un déficit concernant le développement de l'éducation sexuelle des personnes handicapées mentales, c'est à dire l'exercice d'une relation de parole entre éducateurs, familles et personnes handicapées, à propos de la sexualité.

La question de la stérilisation constitue le mode de réponse qui permet de faire l'économie de la parole. En effet, la majorité des stérilisations contraceptives réalisées sur des femmes handicapées mentales le sont en l'absence de l'obtention d'un consentement libre et éclairé. Ces opérations sont réalisées à l'insu des personnes, à l'occasion d'interventions chirurgicales. Dans les cas où une information est dispensée à ces jeunes femmes, celle-ci est incomplète ou bien tente d'atténuer le caractère définitif de l'acte en le présentant comme réversible (Giami, Lavigne, 1993). Quelques expériences éparses et très

minoritaires tentent de respecter l'avis de la principale personne concernée. Mais y compris dans ces rares cas, force est de constater que la stérilisation est proposée (ou imposée) à ces jeunes femmes qui n'en font que très rarement la demande. L'établissement de règles de consentement précises et strictes maintient le problème dans le cadre d'une demande effectuée par un tiers. La stérilisation constitue la forme la plus aboutie d'un contrôle externe sur la fécondité et la sexualité des personnes handicapées mentales. Au plan symbolique, cette pratique peut être interprétée comme résultant des deux aspects de la représentation de la sexualité des handicapés mentaux. Elle permet de lutter contre la dimension "bestiale" et le caractère incontrôlable attribués à la sexualité de ces personnes. Elle maintient intacte l'illusion de son caractère "angélique" et infantile en excluant ces personnes de l'un des risques majeurs de l'activité génitale adulte, à savoir la procréation. Inversement, la contraception orale qui nécessite un suivi médical et éducatif quasi quotidien maintient présente l'avantage (ou le désavantage) de rappeler que ces personnes peuvent avoir des enfants.

En ce qui concerne la prévention du VIH, seule l'existence d'un vaccin efficace aurait permis de maintenir les contrôles externes sur la vie sexuelle des personnes handicapées. Le vaccin aurait pu leur être administré en l'absence de toute information et consentement et le tour aurait été joué. Or il n'en est rien, et pour longtemps encore. Il n'y aura pas dans un avenir proche de vaccin efficace contre la contamination par le VIH. Les entourages des personnes handicapées mentales sont donc placés face à une alternative. Soit limiter au maximum la possibilité, pour celles-ci, d'avoir des rapports sexuels; une telle démarche a déjà prouvé son inefficacité. Soit tenter de développer des méthodes visant à favoriser le contrôle interne par les personnes elles-mêmes sur leur sexualité.

Cette alternative reste cependant sous-tendue par la représentation bipolaire de la représentation de "la sexualité des handicapés mentaux". D'une part, ils sont des "anges" qui n'ayant pas d'activité sexuelle, ne sont pas placés en situation de risque face au VIH. Et la question de la prévention est réglée purement et simplement. Soit, ils sont des "bêtes" et leur sexualité est incontrôlable ni par eux-mêmes ni par leur entourage. Le problème devient alors d'une complexité extrême.

## SYNTHESE ET DISCUSSION

La relecture des travaux réalisés sur le thème de la sexualité des handicapés mentaux au cours des vingt dernières années suscite les commentaires suivants.

### LE MALENTENDU

Ce travail réalisé au début des années 80 a connu un vif retentissement dans le champ du "handicap mental". Le malentendu s'est manifesté sous une première forme lorsque j'ai été investi du statut d'expert en matière de "sexualité des handicapés mentaux". J'ai donc été appelé à intervenir, en France et ailleurs, sur ce sujet. Mes interlocuteurs ont souvent pensé que je venais leur parler d'une réalité à laquelle ils n'avaient pas accès eux-mêmes. J'ai tenté de comprendre ce malentendu en revenant sur mon travail et sur les approches théoriques menées sur les représentations sociales. En effet, certains auteurs considèrent que les représentations s'imposent en premier lieu par le caractère d'*évidence* qu'elles revêtent pour ceux qui les formulent et les utilisent (Herzlich, 1972).

J'ai donc pensé que les représentations que j'avais mis à jour et "cristallisé" dans mon travail "collaient" tellement avec les expériences des acteurs de terrain que ceux-ci avaient occulté le fait que j'avais traité - et n'avais traité que - de leurs représentations.

Je me suis souvent trouvé dans l'embarras de devoir avouer que je n'avais jamais étudié "la sexualité des handicapés mentaux". J'avais simplement écouté des éducateurs et des parents parler de ce sujet dans différentes circonstances et c'est leur "savoir" en la matière que j'avais tenté de comprendre et de questionner, beaucoup plus en référence à eux-mêmes comme sujets parlants qu'en référence à la réalité de "la sexualité des handicapés mentaux".

Cette méconnaissance me semble liée au contre-transfert des professionnels et aux attitudes des parents qui préfèrent éviter de s'interroger sur leur propre implication et leurs difficultés dans leur rapport et leur confrontation aux personnes handicapées mentales. Le problème se trouve alors déplacé. Alors que, dans des situations de formation, on vient pour parler tranquillement des autres, on se retrouve convoqué à devoir parler de soi. Cette situation recèle une dose importante de violence. Et il est parfois arrivé que des séances de formation sur "la sexualité des handicapés mentaux" provoquent des

frustrations et des conflits parmi les professionnels venus pour écouter un exposé technique sur d'autres qu'eux-mêmes. Il y avait eu erreur sur la marchandise qui devait être fournie et au lieu d'apporter des recettes sur la façon d'accommoder "la sexualité des handicapés mentaux", j'apparaissais comme celui par qui le scandale arrive, à savoir la mise à jour de l'implication des membres de l'entourage des personnes handicapées mentales.

Tout ceci illustre les difficultés que l'on rencontre lorsque l'on est confronté à des groupes qui veulent enfin "parler de la sexualité".

### **PERMANENCE ET CHANGEMENT DES REPRESENTATIONS**

La demande sociale et les préoccupations des acteurs impliqués dans le champ du handicap a pris des formes différentes qui peuvent être interprétés en termes de permanence et de changement des représentations.

Dans un premier temps, les acteurs et les responsables de l'administration avaient exprimé des préoccupations concernant l'exercice même de la sexualité des handicapés mentaux dans les institutions. La demande n'était pas formulée de manière précise et c'est l'ensemble de la sexualité de ces personnes qui était représentée comme un "problème". La représentation préalable de la sexualité de ces personnes par les acteurs professionnels et les familles, comme un "problème important" a permis la réalisation de travaux de recherche. C'est encore l'élucidation de ces représentations qui a connu un retentissement social important grâce au malentendu dont les travaux sur les représentations ont été l'objet. Par contre, les travaux qui ont tenté d'explorer plus en détail les facteurs psycho-sociaux qui sont à la racine de la construction de la représentation de la sexualité des handicapés mentaux comme un problème et qui suscite un "malaise" chez les professionnels ont connu un moindre retentissement.

Par la suite, la formulation de la demande sociale a évolué. Le développement de l'épidémie de VIH-sida a suscité des inquiétudes parmi les entourages des personnes handicapées mentales. La nécessité de mettre en oeuvre des stratégies de prévention adaptées aux caractéristiques de ces personnes a dévoilé par contre-coup la pratique fréquente de la stérilisation, en même temps qu'elle a révélé les modes de contrôle exercés sur la vie sexuelle des personnes handicapées mentales et les représentations qui guident ces pratiques.

Ainsi, l'émergence de problèmes sociaux, tels que la contraception, la stérilisation, la prévention du VIH-sida ou les abus sexuels, qui prennent plus d'acuité du fait de la vulnérabilité attribuée aux personnes handicapées mentales ont favorisé le développement des recherches et ont permis de traiter

des représentations de la sexualité des handicapés mentaux à partir d'entrées différentes, donnant à chaque fois des éclairages différents et confirmant la structure bipolaire des représentations, élaborée lors de la première recherche. Au delà des différentes entrées par lesquelles on aborde la question de la sexualité des handicapés mentaux, il a été possible de noter la permanence de la représentation bipolaire de la sexualité des handicapés mentaux qui sous-tend et organise le renouvellement apparent des représentations suscitées par l'émergence des "nouveaux problèmes" (en ce qui concerne le sida) ou des "problèmes permanents" dont les acteurs prennent le plus souvent conscience sous l'effet d'événements qui se déroulent dans les institutions. En effet, "tant qu'il ne se passe rien", c'est à dire que l'on n'est pas confrontés à des grossesses considérés comme non-désirées, à des abus sexuels ou à la découverte de cas de contamination par le VIH, il reste possible de nier explicitement l'existence de pratiques sexuelles chez les personnes handicapées mentales. Les choses se gâtent dès "qu'il se passe quelque chose", c'est à dire l'un des événements cités plus haut et les modes de gestion ainsi que les représentations considérés comme "évidents" sont remis en question. Mais en même temps, une fois que l'on est confronté à l'une de ces situations, il reste toujours possible de maintenir le clivage et la bipolarité des représentations en lui donnant une nouvelle apparence.

L'analyse des représentations de la sexualité des handicapés mentaux a par ailleurs mis en évidence la nécessité d'étudier l'évolution historique des représentations. En effet loin de permettre de situer et de rejeter dans un passé révolu certaines représentations ou certaines de leurs dimensions, la mise en perspective historique de l'évolution des représentations permet de dresser une sorte de carte topologique des différentes représentations à l'oeuvre présentement dans le champ social et à l'oeuvre chez chaque individu. Cette démarche qui consiste à établir une homologie de structure entre les diverses représentations et pratiques repérables au cours de l'histoire a été mise en oeuvre par Luc Boltanski à propos des méthodes d'éducation de la prime enfance. (Boltanski, 1969). Par ailleurs, Georges Devereux a appliqué cette problématique de l'homologie de structure à l'analyse de la diversité culturelle dans son travail sur l'avortement dans les sociétés primitives (Devereux, 1955). Ces démarches mettent en évidence que le répertoire des représentations n'est pas illimité et que des représentations qui peuvent apparaître comme nouvelles comportent au centre de leur structure des représentations anciennes.

L'étude des représentations de la sexualité des handicapés mentaux peut ouvrir deux perspectives de recherche différentes.

D'une part, les études menées dans ce champ constituent un élément dans un programme global d'étude des représentations de la sexualité dont elles constituent un cas particulier, voire même un miroir déformant. Les représentations de la sexualité des handicapés mentaux constituent un cas particulier, presque un modèle expérimental, qui nous renseigne sur les représentations de la sexualité dans leur généralité. En effet, les personnes et les groupes sociaux qui s'expriment sur "la sexualité des handicapés mentaux" sont situés dans une société et dans une culture qui définit des normes sociales de l'exercice de la sexualité lesquelles sont appliquées au groupe dit des handicapés mentaux. Les représentations de la sexualité des handicapés mentaux exprimeraient ainsi en négatif les conditions de l'exercice considéré comme normal de la sexualité, dont les handicapés mentaux ou certains d'entre eux sont exclus du fait des caractéristiques qui leur sont attribuées. Inversement les représentations de la sexualité des handicapés mentaux ne peuvent être comprises que si elles sont resituées dans l'ensemble des représentations qui construisent l'objet sexualité.

D'autre part, l'étude des représentations de la sexualité des handicapés mentaux conduit à la nécessité d'élucider les représentations dont le handicap et les personnes handicapées sont l'objet.

Le programme de recherche a porté au cours des années qui ont suivi sur l'étude des représentations du handicap et des personnes handicapées.

## **HANDICAPS ET HANDICAPES**



## INTRODUCTION

Les premiers travaux réalisés sur les représentations de la sexualité des handicapés mentaux avaient donné à penser qu'il était difficile d'étudier cette dimension des représentations sans prendre en compte les représentations du handicap et les représentations des personnes handicapées mentales élaborées par les entourages des personnes handicapées. En effet, les analyses des représentations de la sexualité des handicapés mentaux ont mis en évidence que certains parents et éducateurs considéraient que les modalités spécifiques d'expression et d'activité sexuelle qu'ils attribuaient aux personnes handicapées mentales pouvaient être imputables à la "nature" de leurs déficiences (Lavigne, 1996). La "nature" de ces déficiences influencerait presque mécaniquement l'expression sexuelle des personnes qui en sont porteuses. En outre, ces analyses avaient permis de mettre en évidence que la représentation de la sexualité et les pratiques de gestion et d'accompagnement des manifestations de la sexualité reflétaient des représentations des personnes handicapées mentales. L'interdiction de l'expression et de l'activité génitales et plus encore l'évitement de la procréation souhaité et mis en oeuvre par les entourages des personnes handicapées mentales pouvait être interprété symboliquement comme une façon de maintenir ces personnes dans un statut d'enfant et d'obérer l'accès à un statut d'adulte confronté au risque majeur de l'activité sexuelle que constitue la procréation. La représentation du handicapé comme "quelqu'un qui est privé des attributs essentiels de l'homme adulte" avait par ailleurs été mise évidence lors d'une enquête qualitative menée auprès du grand public en 1977. (Comité Français d'éducation pour la Santé, 1978).

Le principe de l'analyse comparative entre des personnes appartenant à des groupes différemment positionnés dans le champ du handicap, déjà mis en oeuvre dans l'étude des représentations de la sexualité des handicapés a été repris dans les nouvelles études qui ont été menées par la suite. Ce principe méthodologique repose sur l'idée que l'analyse des représentations de personnes occupant des positions différentes permet de construire la totalité des systèmes de représentation en tenant compte des oppositions internes qui contribuent à leur structuration. En effet, étudier seulement et indépendamment les représentations des parents ou celles des éducateurs n'aurait certainement pas permis de faire apparaître, le contraste entre les représentations de ces deux groupes et conséquemment leur contribution au modèle d'ensemble, que l'on retrouve par ailleurs dans l'analyse historique des

représentations.

Compte tenu des opportunités qui se présentèrent au cours de ces années, deux programmes de recherche ont été développés afin d'explorer les représentations du handicap. A partir de l'exemple du handicap, ces travaux ont visé à mettre en évidence, d'une part, la structuration des représentations du handicap au plan intrapsychique, et d'autre part, les liens d'homologie entre les représentations des acteurs et les discours savants du handicap repérables dans l'espace public. Enfin, ces travaux ont donné lieu à une réflexion théorique et épistémologique sur la construction des représentations du handicap.

## **LA FIGURE FONDAMENTALE DU HANDICAP : REPRESENTATIONS ET FIGURES FANTASMATIQUES**

Cette recherche fut conçue en réponse à un appel d'offres de la MIRE lancé dans le cadre du programme : "Prévention des handicaps" qui comprenait un axe sur "le vécu et les représentations du handicap dans la population générale" (1984). Le projet a en outre obtenu un financement de la part de la CCASS (organisme gestionnaire des activités sanitaires et sociales des personnels des industries gazières et électriques) pour assurer l'enregistrement sur support vidéo des entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche et la réalisation d'un film sur les représentations du handicap. L'obtention de ce financement s'est inscrit dans le contexte d'interventions dans l'un des établissements gérés par cet organisme et accueillant des adolescents et des adultes "polyhandicapés". Le projet put ainsi bénéficier de l'action incitative d'une agence interministérielle et du soutien d'un organisme privé désireux qu'une activité de recherche se déroule dans son cadre.

L'équipe de recherche que j'ai constitué pour cette recherche fut composée de : Colette Assouly-Piquet (École Normale Supérieure de Saint-Cloud) et Francette Berthier (Laboratoire de Psychologie clinique, Université Paris 7).

L'hypothèse de la Figure Fondamentale du Handicap (FFH) a été formulée au cours de cette recherche pour constituer un cadre théorique permettant l'analyse de différents niveaux d'élaboration psychique de la représentation, des relations et articulations entre ces différents niveaux dans une même structure d'ensemble ainsi que de leurs incidences sur les conduites envers les personnes handicapées.

Une recherche précédente, avait permis de repérer la différence entre la dimension de l'implication personnelle et celle de l'identité professionnelle dans l'analyse des représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez des professionnels du secteur (Giami, Giust : 1986, 1987).

La formulation de l'hypothèse de la FFH, et l'élaboration d'une méthodologie spécifique ont permis de repérer des contenus thématiques et des processus situés à différents niveaux du fonctionnement psychique d'individus appartenant à des groupes différents.

## HYPOTHESES DE DEPART

Il s'agissait de travailler sur les représentations du handicap élaborées par différents entourages des personnes handicapées mentales (parents et professionnels) et par un échantillon de personnes non directement concernées ni impliquées dans des interactions avec des personnes handicapées mentales. Le dispositif de recueil et de traitement du matériel visait à mettre en évidence une Figure Fondamentale du Handicap que les sujets portent en eux et qu'ils méconnaissent plus ou moins suivant les cas, cette méconnaissance n'excluant pas (bien au contraire) le travail psychique de cette figure en relation avec d'autres éléments des représentations.

### *LE STATUT DE LA FIGURE FONDAMENTALE DU HANDICAP*

La FFH est définie comme l'une des dimensions de la représentation du handicap : dimension sous-jacente et concomitante à la représentation et située dans une position d'autonomie relative par rapport à la situation de confrontation au handicap dans laquelle le sujet se trouve.

Elle est définie comme commune à l'ensemble des groupes différemment positionnés par rapport au handicap et indépendante du type de handicap auquel on peut être confronté dans la réalité des relations sociales et professionnelles.

Sur le plan dynamique, la FFH aurait une influence sur l'élaboration des représentations et sur les conduites mises en oeuvre à l'égard des personnes handicapées.

Le caractère "fondamental" de la figure porte sur différentes dimensions :

\* Il suppose une autonomie quasi absolue par rapport aux situations d'interaction, indépendamment du type de position occupée par rapport à l'objet et quel que soit le type de relation que l'on entretient avec une personne handicapée (parent , professionnel, ou "non concerné"). La FFH est supposée être indépendante du type d'implication et de position relationnelle tout en étant l'expression d'une implication subjective du sujet qui serait, en quelque sorte, antérieure à sa rencontre avec le champ du handicap et qui se verrait réactivée à cette occasion.

\* Le caractère "fondamental" suppose l'autonomie par rapport à l'objet réel, quel que soit le type de personne handicapée auquel on a à faire. En ce sens, la FFH apparaît indépendante des classifications socio-nosographiques qui spécifient les différents types de déficiences (mentales, motrices ou sensorielles).

\* La FFH est définie comme commune à des sujets différemment positionnés par rapport à un même objet ou par rapport à des objets différents. La dimension commune de la FFH porte, d'une part, sur des contenus thématiques et, d'autre part sur un niveau de fonctionnement psychique. Ce point pose le problème de l'existence d'une ou de plusieurs figures fondamentales et du repérage de leurs déterminations.

\*Le caractère "fondamental" renvoie à la dimension sous-jacente. C'est-à-dire que la FFH n'est pas toujours immédiatement repérable à la surface du discours manifeste. On peut la repérer, soit à partir de l'analyse de ses effets, soit en se dotant d'un dispositif méthodologique permettant son identification.

\* La FFH présente un caractère dynamique : . c'est-à-dire qu'elle déterminerait relativement l'élaboration de dimensions plus "superficielles" de la représentation, et certaines des conduites tant sur le plan des contenus que sur le plan des processus. Sa position dans le processus dynamique détermine la charge de méconnaissance dont elle est porteuse. Non immédiatement repérable à la surface du discours manifeste, on suppose qu'elle n'est pas immédiatement et en permanence accessible à la conscience des sujets. Elle n'en remplit pas moins une fonction dynamique en orientant les processus d'élaboration des autres dimensions de la Représentation et voire même les conduites. Cette dimension de méconnaissance confère à la FFH le statut d'une construction interprétative.

#### *LE STATUT DE LA REPRESENTATION*

Le terme de "représentation" renvoie dans ce texte à deux phénomènes. D'une part, la représentation spécifique bien distinguée, pour les besoins de l'analyse, de la FFH et qui est en grande partie déterminée par l'expérience effective des personnes. D'autre part, la représentation renvoie à l'ensemble constitué par la FFH et la "représentation spécifique". On postule donc que, au delà de la distinction qui est opérée pour les besoins de l'analyse, la Représentation constitue une unité dialectique résultant de l'articulation entre la FFH et la représentation.

Il y a donc une certaine confusion conceptuelle dans l'emploi qui est fait ainsi de la notion de représentation. Cette confusion a eu pour effet de donner un statut flou à la "représentation" et de la situer sur (au moins) deux plans spécifiques :

\* Le plan du "reflet" par rapport à l'objet extérieur, plan relativement circonscrit dans notre schéma de départ et renvoyant à la dimension de la représentation

la plus déterminée par l'objet extérieur et dépendante des situations d'interaction.

\* Le plan de l'ensemble de la représentation qui présente des recouvrements et des articulations avec la FFH, qui se situe, elle, en position d'autonomie relative par rapport aux déterminations imposées par l'objet extérieur mais aussi par rapport aux déterminations imposées par les caractéristiques du sujet représentant et non réductibles à sa position dans le champ du handicap. C'est en ce sens que nous avons proposé de situer la représentation "à l'articulation du sujet et de l'objet" (Giarni : 1989).

#### LA DEMARCHE COMPARATIVE

Afin de mettre en évidence les différentes dimensions des représentations, nous avons mis en oeuvre une démarche comparative. Cette démarche porte sur la constitution de l'échantillon raisonné des personnes qui ont été interrogées et sur le statut qui a été attribué à chacun des groupes constitués, lors de l'analyse des entretiens recueillis. En outre, la démarche a pris en compte les perceptions que nous avons pu avoir des "réalités" auxquelles certaines des personnes interrogées sont confrontées.

La recherche a été réalisée auprès de trois groupes de personnes différemment positionnées dans le champ du handicap :

- (1) : des parents d'enfants handicapés mentaux considérées comme se trouvant en situation d'implication personnelle,
- (2) : des professionnels en situation d'implication professionnelle dans le champ du handicap,
- (3) : un groupe de personnes "non-concernées" considérées comme sans implication dans le champ du handicap.

La comparaison a donc porté en premier lieu sur les situations dans lesquelles les individus sont placés, considérées comme situations de réalité de relations avec des personnes handicapées mentales. A des degrés divers, nous avons une connaissance directe ou indirecte, partagée ou non partagée des situations dans lesquelles les parents et les professionnels interviewés sont engagés.

Avec les "non-concernés", qui sont supposés ne pas avoir de relations avec des personnes handicapées, nous partageons une même réalité psychique; c'est-à-dire que comme eux, nous ne sommes impliqués ni à titre personnel, ni au titre de notre profession dans des pratiques de prise en charge auprès de personnes handicapées. Nous n'avons pas de connaissance a priori de leur implication

éventuelle avec des personnes handicapées.

Cette position méthodologique visait à nous permettre de ne pas confronter les discours des personnes appartenant à ce groupe à des situations réelles et à considérer les discours de ces personnes comme l'expression de leur imaginaire plus que comme l'expression de leur expérience effective.

Avec les parents, les choses se présentent différemment dans la mesure où nous savons, et c'est la condition de leur recrutement, qu'ils ont un enfant socialement désigné comme handicapé mental ; sans en savoir plus sur le plan du diagnostic et sans avoir "vu" cet enfant. Cette situation nous a confronté à nos propres représentations concernant le fait d'avoir un enfant handicapé.

Avec les professionnels, les choses sont encore différentes dans la mesure où nous avons vu et participé à certaines des situations dans lesquelles ils sont impliqués. Nous avons ainsi parfois été en mesure de confronter leurs discours à des éléments de réalité dont nous avons pu être le témoin.

#### *DYNAMIQUE DE L'APPROCHE COMPARATIVE*

Compte tenu de nos différentes représentations et perceptions et des hypothèses qui considéraient que les représentations sont en partie le reflet de l'expérience, il était méthodologiquement impossible de considérer le discours des parents et des éducateurs comme le reflet exclusif de leurs positions subjectives et de leur imaginaire. Il s'agissait donc de tenter de repérer les différentes dimensions des représentations, de tenter de faire la part des choses entre les éléments relevant de leur expérience personnelle avec une ou des personnes handicapées mentales et des éléments qui ressortissent de leur imaginaire.

C'est pour tenter de résoudre ce problème que nous avons attribué aux entretiens des "non-concernés" le statut d'un discours favorisant l'observation des expressions imaginaires des représentations. Le groupe des personnes "non-concernées" constitue un échantillon témoin, une catégorie méthodologique fictive visant à permettre de vérifier la double hypothèse selon laquelle :

- on est "concerné" subjectivement par le Handicap même lorsqu'on se trouve en dehors de toute implication directe avec des personnes handicapées et que le "handicap" fait l'objet d'élaborations imaginaires,
- l'implication dans la réalité de relations avec des personnes handicapées ne constitue pas le référent unique des élaborations des personnes "concernées" : l'imaginaire de ces personnes constitue un des éléments de leurs représentations.

Les situations qui font l'objet de l'analyse comparative ne sont pas des situations équivalentes. Il ne s'agit donc pas d'une analyse permettant de repérer les différentes facettes d'un même problème. Nous avons formulé initialement le postulat selon lequel, avant d'être devenus des "parents d'enfants handicapés", ou des "professionnels de la prise en charge des personnes handicapées", toutes les personnes ont été des "non-concernées". Ce postulat nous a permis de considérer que la situation d'implication parentale et la situation d'implication professionnelle constituent des itinéraires différents, permettant de retracer certains des destins de l'évolution subjective et notamment de l'imaginaire du handicap.

L'identification des éléments de représentation et des processus d'organisation défensive présents chez les "non concernés" nous a permis de repérer les éléments dont on pouvait supposer qu'ils avaient été abandonnés ou refoulés ou retravaillés au plan psychique par les parents et les professionnels au cours de leurs expériences avec des personnes handicapées.

Cette démarche trouve l'une de ses limites dans la mesure où elle nécessite une autre grille d'interprétation pour comprendre la signification de la position des "non concernés". Par ailleurs, cette démarche met beaucoup plus l'accent sur le repérage des processus défensifs des parents et des professionnels, plutôt que sur leurs aménagements créatifs.

J'ai recueilli la totalité des douze entretiens qui ont été enregistrés sur un support vidéo. Ces entretiens ont fait l'objet de deux analyses distinctes. L'une (approche comparative) menée par moi-même. L'autre, d'inspiration psychanalytique fut réalisée secondairement par les deux autres membres de l'équipe. Le choix de cette double approche séparée s'est avéré nécessaire au terme d'un long travail préalable qui a fait surgir la difficulté de traiter simultanément l'analyse des deux niveaux d'approche sur un même matériel. Nous avons donc choisi de résoudre ce problème en menant séparément des lectures à des niveaux différents sur le même matériel. Le choix de mener parallèlement deux types d'analyse sur le même matériel s'est finalement avéré source de difficultés au sein de l'équipe.

## PRINCIPAUX RESULTATS



### L'APPROCHE PSYCHANALYTIQUE <sup>8</sup>

Prise dans son acception psychanalytique, la notion de "figure fondamentale du handicap" est apparue contradictoire dans les termes. S'il faut l'envisager comme une sorte de fantasme premier, de figure originaire structurant des fantasmes ultérieurs, on ne voit pas comment la réalité que recouvre un concept socio-nosographique, de surcroît récent, tel que le "handicap", pourrait être à l'origine d'une figure originaire. Ce serait nier la dimension inconsciente du discours et ramener le latent à du manifeste. Après coup, la "figure fondamentale du handicap" nous semble avoir été une construction langagière révélatrice du caractère ambigu de nos deux approches, là où nos difficultés méthodologiques et théoriques sont justement apparues.

Il est apparu plus juste de parler de "figures fantasmatiques", condensation de scénarios où les "handicaps" portés par les sujets interrogés sont mis en scène: le handicap serait ainsi traité comme un reste diurne, une trace masquant et révélant, à la fois, l'inconscient à l'oeuvre, sans cesse appelé, sollicité par ces morceaux de réalité incontournable.

Le handicap a été traité ainsi comme un "objet trauma", faisant effraction dans l'univers psychique du sujet et l'obligeant à un travail de défense, d'élaboration et de fantasmatisation.

Il ne nous a pas semblé possible de faire un inventaire exhaustif de ces figures: l'histoire de chacun est singulière et doit être entendue pour elle même. Nous avons préféré suivre quelques chemins qui nous appelaient de façon privilégiée, et en dégager les figures marquantes: le monstre hybride, l'enfant meurtri, l'embryon interminable, l'objet déchet caca, et aussi l'enfant décalque en "prise directe", la fleur sensitive, l'enfant fétiche extraordinaire. Nous aurions pu travailler aussi d'autres figures: le mutilé châtré, le mort vivant, le corps/sexe maternel, etc... présentes dans les entretiens que nous avons analysés ou dans d'autres.

Quelle que soit la diversité de ces figures, elles paraissent souvent se nouer autour de la question de l'inceste, massivement présente dans les entretiens ou courant en toile de fond. Inceste qui investit préférentiellement la réalité du polyhandicapé. Le polyhandicapé, dans ce qu'il impose de vision du désordre, du magma, de l'indifférencié deviendrait le support métaphorique privilégié

---

<sup>8</sup> Cette partie du travail avait été élaborée par Colette Assouly-Piquet et Francette Berthier. J'en donne un résumé pour mieux resituer le propos d'ensemble de la recherche. Cette approche a donné lieu à la publication d'un ouvrage : Regards sur le handicap. Paris, Épi, 1994.

des fantasmes incestueux. Plus qu'un autre, le polyhandicapé pose la question de la faute, de l'origine, de la faute à l'origine.

Parler d'inceste c'est parler de transgression, de renversements généalogiques, de confusion des sexes, là où la différence, l'altérité et la mort ne peuvent plus s'inscrire pour créer du sujet. Et c'est alors qu'il faut rejeter, cliver, dénier pour tenter d'échapper à l'angoisse, à l'horreur, au non sens: le voeu de mort ou le fantasme de meurtre viennent sur le devant de la scène, à grand bruit ou étouffés, en place de cette mort symbolique qui donne son nom à l'enfant.

Trop de réalité oblige les parents et les éducateurs à trouver un espace relationnel vivable, à remanier les scénarios fantasmatiques, à trouver du sens, à se repérer, à réapprivoiser les images archaïques oubliées. Certes, d'autres systèmes défensifs sont mis en place, tels que la transformation du "monstre" en "enfant extraordinaire", trop extraordinaire.

Mais aussi, au delà ou avec ses défenses, c'est une créativité insoupçonnée qui est révélée, dans un double mouvement où le parent apprend l'enfant, où l'enfant apprivoise le parent et où tous deux renaissent à eux mêmes.

#### **LA FIGURE FONDAMENTALE DANS L'APPROCHE COMPARATIVE.**

La Figure Fondamentale du Handicap a été traitée comme : la dimension de représentation commune aux trois groupes qui composent la population étudiée, relativement indépendante des situations dans lesquelles les personnes sont impliquées, rattachée à l'imaginaire, et fonctionnant comme le noyau organisateur des systèmes de représentation.

Les résultats obtenus à l'aide de cette approche se situent dans deux perspectives:

#### ***LES REPRESENTATIONS DES PERSONNES HANDICAPEES***

Les personnes appartenant aux trois groupes sont porteuses de systèmes constitués par une multiplicité de représentations qui portent sur les "personnes handicapées" et sur les conduites qu'elles ont ou auraient à l'égard de celles-ci. Ainsi chaque représentation contient des éléments de "description" et des éléments de "conduite", associés termes à terme. Les conduites décrites par les personnes interrogées prennent sens par rapport à l'objet avec lequel elles sont reliées dans leur discours et inversement. Ces résultats mettent en

évidence que toutes les personnes que nous avons interviewées ne réagissent pas (ou plutôt ne disent pas réagir) aux personnes handicapées dans leur dimension "objective" mais, aux représentations qu'elles s'en font. De plus, chaque "réaction" est dirigée vers un élément particulier de la représentation de la personne.

Les trois groupes se distinguent quant aux modalités psychiques (et notamment défensives) qui sont mises en oeuvre, qui président à l'organisation de ces systèmes de représentations, et qui tendent à donner à ceux-ci une configuration spécifique. Les situations d'interaction familiale ou institutionnelle semblent déterminer des modalités d'organisation psychique particulières; de même que les situations dans lesquelles on est supposé ne pas avoir de contact réel avec des personnes handicapées mentales.

Les trois groupes se distinguent par les contenus des représentations qu'ils ont élaborées.

\* Les "non concernés": les analyses que nous avons menées auprès des personnes entrant dans ce groupe montrent bien qu'il ne s'agissait que d'une catégorie méthodologique fictive dans la mesure où des entretiens longs et qui ont suscité une implication forte de leur part ont été recueillis. Si ces personnes n'avaient pas été "concernées", sur un plan ou sur un autre par la thématique du handicap ou plus précisément par l'écho de cette thématique dans leur subjectivité et leur expérience personnelle, elles n'auraient pas accepté de s'entretenir avec nous et ne nous auraient pas parlé de façon aussi détaillée de ce que le "handicap" représente pour elles.

Le système de représentations des "non concernés" est donc construit de façon très polarisée voire même contradictoire entre d'une part, des représentations de la "monstruosité" (cf. G. Canguilhem, 1962) qui sont associées à un voeu de mort à l'encontre du "monstre". L'agressivité et la haine sont dirigées vers les représentations de la monstruosité. D'autre part, la représentation de l'"enfant handicapé malade", est associée à des attitudes de surprotection et à des pratiques de soins et de rééducation qui visent à assurer "la meilleure vie possible" à l'enfant "malgré" le handicap.

On se trouve donc face à un très net clivage, d'une part, entre des représentations très contrastées et d'autre part, des affects, des sentiments et des conduites potentielles qui sont exprimées terme à terme et spécifiquement à

l'égard de ces éléments de représentations.

Les "non concernés" disent porter en eux des réactions affectives très opposées ("désir de meurtre versus "surprotection") tout en les dirigeant vers des contenus de représentation très différents (le "monstre" versus l'"enfant"). Comme si la haine et le voeu de mort ne pouvaient être dirigées que sur des images fantasmatiques empruntées à différents registres (animal, végétal, machinique) représentatifs de la monstruosité. Par ailleurs, les "non concernés" ont des représentations que nous avons qualifiées de secondaires dans la mesure où, d'une part, elles occupent une place moins importante dans les entretiens et, d'autre part, elles sont associées à des réactions que nous avons qualifiées d'intermédiaires au plan de leur intensité. Les représentations de "l'adulte mutilé du travail" et du "vieillard" sont associées à des attitudes visant au soutien qui est socialement dû à ces catégories de personnes; la représentation de "l'adulte handicapé mental" provoque le dégoût, le rejet, la pitié. La représentation de "l'adulte handicapé physique" n'apparaît presque pas dans les discours recueillis.

La question de la fonction défensive de ce clivage se pose : contre quoi les "non concernés" se défendent-ils ? Contre des images insoutenables qui réactivent leurs "monstres intérieurs" ? Contre l'expression d'une agressivité qui réactiverait de la culpabilité ? La force avec laquelle sont énoncés la surprotection de l'"enfant handicapé-malade" et le soutien positif associé aux autres représentations de personnes handicapées (mutilés et vieillards) nous permet de formuler l'hypothèse qu'il s'agit de justifications idéologiques à l'agressivité exprimée envers les autres segments de la représentation.

\* Les parents sont porteurs d'un système de représentations très contrasté par rapport à celui des "non concernés". On n'y retrouve pas le clivage des affects et des conduites dirigé explicitement vers des segments différents de la représentation des handicapés. Seuls, l'amour, le soutien indéfectible et les pratiques de rééducation et "d'épanouissement" sont exprimées et associées à la représentation de leur enfant. Celui-ci est d'abord représenté comme "malade", et ensuite comme "handicapé". Le moment de la représentation de l'"enfant malade" est accompagné d'une grande anxiété liée à l'incertitude ou à la méconnaissance à l'oeuvre face à la dimension irréversible du handicap dont la possibilité semble faire l'objet d'un déni. Les parents évoluent progressivement vers une forme d'idéalisation de l'enfant handicapé qui prend la forme de "l'enfant extraordinaire". Cette dernière représentation est accompagnée d'un

sentiment de transformation de soi du parent au travers de son expérience avec l' enfant.

L'agressivité et la représentation de la monstruosité apparaissent refoulées chez les parents. On retrouve peu de traces de cette thématique qui apparaît bien édulcorée par rapport à ce qui était énoncé par les "non concernés". Quand elles sont exprimées dans le discours des parents, les conduites agressives sont attribuées à d'autres que soi-même sous la forme du rejet et de l'exclusion sociale qui se manifestent par le biais du regard qui est porté sur leur enfant et sur eux-mêmes.

La position des parents est globalement caractérisable, d'une part, par la dynamique évolutive de leur système qui tend vers l'idéalisation de l'enfant handicapé et parfois vers une certaine rigidité. La représentation de l'enfant évolue parallèlement au sentiment de transformation de soi du parent.

\* Les professionnels sont porteurs du système de représentation le plus complexe par rapport aux deux autres groupes. D'une part, leurs représentations dominantes semblent influencées par l'idéologie de l'institution dans laquelle ils travaillent. Rappelons que les professionnels que nous avons rencontrés travaillent tous dans la même institution qui reçoit des adolescents et des adultes "polyhandicapés". C'est la représentation du handicapé comme "patient", et comme "usager" de l'institution et en adéquation avec les soins et les services qui lui sont prodigués qui prédomine dans le discours des éducateurs. Au niveau qui exprime l'adéquation entre les services et les soins proposés, et les caractéristiques des personnes accueillies, "tout se passe bien".

Le rejet du cadre institutionnel frappe ceux qui ne sont pas adaptés au système de la prise en charge centré sur l'aide à la vie quotidienne. C'est le "psychotique", plus autonome que le polyhandicapé quant à ses mouvements, qui est l'objet du rejet. Il n'a plus sa place dans l'institution du fait qu'on ne peut rien faire de positif et de satisfaisant pour soi, avec lui. Le polyhandicapé est donc représenté comme un "usager" de soins corporels visant à l'aider dans sa vie quotidienne dans l'établissement. La "maladie mentale", constitue un élément de rejet.

Par ailleurs, le discours institutionnel apparaît dans une dimension défensive dans la mesure où il banalise, généralise et positive le travail qui est engagé

avec les "patients", qui y sont représentés comme un collectif. Ce discours semble avoir pour fonction de prévenir l'émergence des représentations de la monstruosité et de l'automutilation et du sentiment d'incompréhension qui les accompagne.

Ce dernier niveau de la représentation apparaît comme l'expression de la position personnelle du professionnel qui le ramène à la position exprimée par les "non concernés". La haine et l'agressivité ne s'y trouvent pas exprimées directement, mais sous forme de projection et d'attribution aux "autres" à l'extérieur de l'institution. A l'instar des parents, les professionnels attribuent le rejet et l'exclusion sociale dont les personnes handicapées sont l'objet à d'autres qu'eux-mêmes. Seul, le rejet du "psychotique" apparaît assumé par ces professionnels.

Les représentations des professionnels apparaissent donc massivement codées par l'idéologie de l'institution et de la profession qui exprime l'engagement positif à l'égard des personnes "polyhandicapées". C'est à travers les mailles du filet de cette idéologie qu'une position voisine de celle des "non concernés" arrive parfois à émerger, rationalisée sous la forme du rejet de l'institution pour cause d'inadéquation avec ses objectifs. Par ailleurs, le processus de projection et d'attribution de la haine et de l'agressivité aux "autres" placés à l'extérieur de l'institution apparaît similaire au même mécanisme mis en place par les parents.

#### *LA PLACE DU "HANDICAP MENTAL" DANS LES REPRESENTATIONS DU HANDICAP.*

Les "non concernés" aussi bien que les parents et les professionnels attribuent une position centrale à la dimension mentale du handicap, par rapport aux autres dimensions pouvant intervenir dans la définition du handicap. Le "handicap mental" apparaît ainsi comme l'élément le plus handicapant de la condition handicapée. Cette centralité du "handicap mental" est exprimée différemment par les personnes appartenant aux trois groupes :

- pour les "non concernés" et les professionnels, le handicap mental est présenté comme la dimension "visible" du handicap. Contrairement au handicap physique qui ne se verrait ou ne se remarquerait pas. Les critères de "visibilité" du handicap mental portent d'une part, sur le corps: le maintien, l'apparence, les marques d'automutilation, la laideur, etc... et d'autre part, sur la communication considérée comme impossible ou très difficile avec le handicapé mental. Pour les professionnels, le "psychotique" apparaît comme

celui qui n'est pas adapté à l'institution et avec lequel on ne peut pas travailler de façon satisfaisante; il n'a donc pas sa place dans l'institution.

On se trouve donc face à une représentation qui peut apparaître paradoxale au regard du sens commun et de la nosographie qui place le fonctionnement mental à l'intérieur des personnes : le handicap mental est énoncé comme la caractéristique visible du handicap et cette visibilité se dessine au travers des marques corporelles et des limites à la communication. Le fonctionnement cognitif et l'intelligence n'entrent pas en ligne de compte de cette visibilité.

\* pour les parents, le "handicap mental" est à la fois reconnu et nié du fait qu'il se trouve compensé par l'expression affective et émotionnelle qui vient combler les déficits intellectuels et cognitifs de leur enfant. La communication avec leur enfant serait ainsi possible et même beaucoup plus riche et plus satisfaisante que la communication avec les "enfants normaux" qui apparaît alors plus limitée au plan affectif. C'est cette communication possible au travers de l'expression affective et émotionnelle qui fait la différence entre le "handicap mental" et la "maladie mentale". Les "malades mentaux", qui vivent dans les hôpitaux psychiatriques, sont représentés comme "très différents" des handicapés mentaux, notamment du fait de "l'imprévisibilité" de leur caractère.

\* pour les parents et les professionnels, c'est le corps et la gestion des actes de la vie quotidienne qui sont l'objet principal des prises en charge et qui ont pour fonction de maintenir et de développer la communication et la présence au monde du handicapé. D'une certaine façon, "l'accès au mental" serait mené au travers de la gestion du corps. La dimension mentale du "handicap mental" apparaît donc dans ces deux groupes, d'une part, sous la forme d'une dimension additive : il y a plus d'expression affective et émotionnelle chez les handicapés mentaux et cela favorise la possibilité d'une communication satisfaisante. D'autre part, sous une forme soustractive : on ne peut pas communiquer avec les malades mentaux qui sont coupés du monde extérieur.

## **DISCUSSION**

Il convient maintenant de s'interroger sur la façon dont la FFH et les représentations ont été construites au cours de ce travail en prenant comme point de référence les formulations de départ.

Nous avons utilisé deux méthodes d'analyse (lecture psychanalytique des entretiens et analyse comparative) qui ont conduit à l'élaboration d'ensembles

de représentations et de figures fantasmatiques qui ont été situés à des niveaux différents. Conséquemment, le statut de la FFH se pose de manière bien plus complexe que nous l'avions imaginé au début de ce travail.

D'une part, les "figures fantasmatiques" : le monstre hybride, l'enfant meurtri, l'embryon interminable, l'objet déchet caca, et aussi l'enfant décalque en "prise directe", la fleur sensitive, l'enfant fétiche extraordinaire, qui renvoient, en partie, aux fantasmes originaires et notamment à la question de l'inceste et qui seraient liés hypothétiquement à l'histoire des sujets. On est confronté ici à une multiplicité de figures, théoriquement déterminées par une même "question" : la question de l'inceste.

D'autre part, dans une perspective plus directement déterminée par le thème du handicap, c'est le "handicap mental" qui apparaît comme porteur de la centralité de la condition "handicapée" dans ses dimensions les plus menaçantes et les plus rejetées en même temps que les plus surprotégées. En outre le "handicap mental" tel qu'il est représenté est porteur d'une visibilité qui prend en compte le corps, l'apparence et la communication. Les autres dimensions du handicap (moteur ou sensoriel, principalement) apparaissent minorées face à l'investissement discursif dont le "handicap mental" a fait l'objet. Nos interprétations rejoignent ici celles qui ont été émises dans l'enquête du Comité Français d'éducation pour la Santé (1978).

Nous avons pu mettre en évidence la structure qui organise l'ensemble de ces représentations et les "réactions" qui y sont associées terme à terme. Nous avons pu observer un clivage entre les aspects de la représentation et une ambivalence concernant les "réactions". Les représentations du "monstre" renvoient au désir de meurtre et à ses différentes déclinaisons dans le registre de la haine. Les représentations de l'"enfant handicapé-malade" renvoient à la surprotection et aux pratiques de soin. Cet ensemble de représentations apparaît de la manière la plus explicite chez les "non-concernés"; il est retravaillé différemment par les personnes appartenant au groupe des parents et au groupe des professionnels qui mettent plutôt l'accent sur les représentations de "l'enfant extraordinaire" et de "l'usager".

Au-delà de la présence ou de l'absence de ces indicateurs thématiques il importe de s'interroger sur le statut psychologique de chacun de ces ensembles et de leurs fonctions dans la dynamique défensive. D'une part, les "figures



fantasmatiques" dont on a fait l'hypothèse qu'elles pouvaient être sous-tendues par la question de l'inceste. Ce qui constitue une première articulation entre une problématique inconsciente et des élaborations fantasmatiques. D'autre part, nous avons formulé l'hypothèse que l'ensemble énoncé explicitement par les "non-concernés" était retravaillé par les personnes appartenant au groupe des parents et au groupe des professionnels.

Les représentations de la monstruosité énoncées directement par les "non-concernés", plus ou moins censurées par les "professionnels" et dont on retrouve quelques traces dans le discours des "parents", fonctionneraient comme l'organisateur psychique de l'ensemble des systèmes de représentations autour et en réaction desquelles, les autres contenus sont organisés. Dans cette perspective, les élaborations les plus caractéristiques des parents ("l'enfant extraordinaire") et celles des professionnels ("l'usager") apparaissent comme des "réponses" défensives face à l'impossibilité ou la contradiction interne de se représenter les personnes handicapées mentales sous les traits de la monstruosité lorsque l'on se trouve impliqué dans un contact avec celles-ci. Les "non-concernés" élaborent pour leur part, un clivage qui oppose les "monstres" aux "handicapés".

Les mécanismes défensifs à l'oeuvre seraient les suivants : projection et attribution à d'autres que soi-même en ce qui concerne le désir de meurtre et le rejet social de la part des "non-concernés"; idéalisation en ce qui concerne les parents ; idéologisation et idéalisation institutionnelle en ce qui concerne les professionnels ; censure et refoulement partiels en ce qui concerne ces deux derniers groupes.

## **REPRESENTATIONS DU HANDICAP ET DES PERSONNES HANDICAPEES**

Le précédent travail avait fait apparaître une impasse dans la tentative d'articuler des analyses situées au niveau d'une conceptualisation psychosociale de la notion de représentation avec des analyses élaborées à partir d'interprétations de type psychanalytique. Il m'a semblé important de poursuivre l'exploration et la conceptualisation des représentations du handicap et des personnes handicapées à l'aide de la démarche fondée sur la comparaison entre des groupes placés en situation différente dans le champ du handicap.

Ce projet de recherche a été mené dans le cadre d'un Contrat de Recherche Externe de l'INSERM obtenu dans le cadre de l'Intercommission Vieillesse et Handicaps en 1989.

L'équipe que j'ai constituée pour cette recherche a été composée de : Jean-Louis Korpès (IRTEES, Dijon), Chantal Lavigne (Université d'Angers), Régine Scelles (Université de Tours).

### **PROBLEMATIQUE**

Nous avons poursuivi l'exploration des représentations du handicap sur les aspects suivants.

Tout d'abord, nous avons élargi le champ de la comparaison. Pour vérifier si une structure fondamentale de la représentation du handicap est bien sous-jacente et commune à des personnes placées dans des situations différentes, nous avons décidé d'analyser le discours de personnes confrontées, d'une part à des personnes considérées comme déficientes mentales sans déficience motrice et d'autre part, le discours de personnes confrontées à des personnes considérées comme déficientes motrices sans déficience mentale. L'objectif de cette analyse était de vérifier si dans les représentations du Handicap, la dimension "mentale" occupe la place centrale comme la composante la plus handicapante, indépendamment du type de déficience de la ou des personnes avec lesquelles les personnes interrogées se trouvent en contact.

Il s'agissait de tester l'hypothèse selon laquelle la représentation du handicap est située en position d'autonomie et n'est pas réductible par rapport aux définitions des différents handicaps. Cl. Herzlich (1984) avait déjà énoncé le principe selon lequel les représentations de la santé et de la maladie n'étaient pas réductibles au champ de la médecine. Des anthropologues ont approché

pour leur part les représentations de la maladie en tentant de repérer leurs structures formelles (Laplantine, 1986) ou les similitudes existant entre des sociétés différentes (Fainzang, 1989). La recherche entreprise ici visait à mettre en évidence les similitudes et les processus de diversification des représentations chez des personnes engagées dans des types de relation différentes avec des personnes handicapées présentant des types de handicap différents. La question de l'autonomie de la représentation est donc posée à partir de deux types de variables : une variable concernant le sujet de la représentation : le type de relation; des variables concernant l'objet de la représentation : les déficiences dont il est porteur.

Au plan pratique, il a été difficile de constituer un échantillon de population répondant à ces critères. La comparaison a été finalement menée sur des échantillons de personnes confrontées d'une part, à des personnes dites handicapées mentales et d'autre part, à des personnes atteintes d'Infirmité Motrice-Cérébrale (I.M.C.). La prise en compte des variables concernant l'objet de la représentation s'est donc avérée problématique. Ce point sera discuté plus loin dans le texte.

Par ailleurs, l'analyse approfondie de la littérature internationale sur les attitudes à l'égard des personnes handicapées (Yuker: 1988; Giami: 1986) a fait apparaître que la majorité des recherches restent majoritairement fondées sur le principe de l'objectivité du référent de l'attitude. C'est à dire que le "handicap" n'y est pas considéré comme une "construction sociale" et, est supposé constituer la réalité effective à laquelle les individus sont confrontés. Certaines recherches font état du caractère "flou" et polysémique de la notion de "disability", mais ne se proposent pas de traiter et comprendre les significations psychologiques et sociales de ce "flou" comme la résultante de la construction des notions (Siller: 1986; Altman: 1981). En d'autres termes, la recherche existant en ce domaine n'a pas traité le flou et la polysémie des conceptions médico-scientifiques du handicap comme un objet de recherche mais comme un biais qu'il s'agissait de résorber (Cloerkes: 1981). Notre recherche a considéré comme point de départ que le flou et la polysémie des définitions constituait leur caractéristique principale, et qu'il était pertinent d'en étudier la structure, les contenus et les significations. Inversement, c'est à partir de l'analyse du flou et de la polysémie des représentations des individus que nous avons tenté de comprendre les significations du flou des définitions.

La recherche a donc été réalisée à des niveaux d'analyse différents en prenant

appui sur des discours différents : des discours individuels recueillis dans des entretiens et des discours savants et administratifs présents dans l'espace public. Cet ensemble est considéré comme constitutif des représentations du handicap.

#### **METHODOLOGIE : ANALYSE DES ENTRETIENS**

La recherche a été fondée principalement sur l'analyse d'un corpus d'une quarantaine d'entretiens recueillis auprès de trois groupes en prenant en compte :

- Le type d'implication avec des personnes handicapées:  
parents, professionnels et "non concernés".
- Les déficiences de référence:  
Déficiences intellectuelles sans troubles moteurs ni sensoriels.  
Infirmité Motrice-Cérébrale.

Les entretiens recueillis ont été enregistrés et retranscrits sur disquette. Il s'agit d'un volume important. Chaque entretien d'une durée moyenne d'une heure constitue un document d'une cinquantaine de pages dactylographiées.

#### **GRILLE D'ANALYSE**

Nous avons décidé de ne pas utiliser les termes de "handicap", "handicapés", et "personne handicapée" comme catégories d'analyse et donc comme métalangage, pour pouvoir y inclure des énoncés tels que "la maladie", "les pauvres", "les enfants", ou "un jeune" sans provoquer de rupture de signification. La logique de classification et de codage des énoncés se situe donc au niveau des supports d'énonciation et non au niveau du contenu thématique. Le thème, comme "unité minimale de signification" (Pagès et coll., 1979) ("la maladie" vs "la pauvreté" par exemple), de rang logique plus restrictif que le support d'énonciation, n'a pas été pris en compte à ce stade de l'utilisation de la grille.

L'analyse est fondée sur le *processus de double métaphorisation*. Selon les cas, le terme de handicap peut être employé explicitement, par les interviewés, pour servir de métaphore désignant des situations ou des personnes qui ne sont pas considérées comme faisant partie du "champ du handicap". Il s'agit là d'un déplacement du terme de handicap hors de son champ d'utilisation instituée. Par exemple, il est arrivé que des "étrangers" ont été désignés lors de certains entretiens comme des "handicapés". Dans d'autres cas, des situations ou des

personnes qui peuvent être considérées, par les chercheurs, et par les personnes interrogées comme faisant partie du "champ du handicap" peuvent être désignées, par les interviewés à l'aide de termes empruntés à d'autres champs. Il s'agit là d'une intrusion de termes a priori et apparemment extérieurs au "champ du handicap" dans celui-ci. C'est le cas, par exemple, lorsqu'un déficient mental est désigné comme un "légume humain".

C'est pour pouvoir prendre en compte l'ensemble de ces énoncés, ne relevant pas, en première lecture du "champ de handicap" et afin de pouvoir analyser leurs liens de signification avec les énoncés apparaissant à première vue comme relevant de l'univers sémantique du handicap que nous avons décidé de ne pas mettre en oeuvre une analyse de contenu thématique qui n'aurait pas permis d'étudier ce lien.

### *LES VARIABLES RETENUES*

#### 1- Variable indépendante : les trois sous-groupes

Le sous-groupe d'appartenance des personnes interviewées constitue un élément central de l'analyse comparative que nous avons effectuée. A ce titre, tout énoncé découpé et codé a été croisé avec le sous-groupe d'appartenance de l'interviewé fonctionnant comme variable indépendante.

Parents	Professionnels	Non-concernés
---------	----------------	---------------

#### 2- Variables dépendantes :

Les variables dépendantes que nous avons construites pour l'analyse, ont été élaborées sous une première forme précédemment au recueil des entretiens. La grille d'analyse a ensuite été définitivement élaborée au terme d'un premier travail de lecture mené par l'ensemble des membres de l'équipe sur 3 entretiens appartenant aux trois catégories de notre échantillon. Au cours de ce travail préliminaire, et à partir de la confrontation entre les intuitions et les remarques de chacun, nous avons pu objectiver les théories implicites des chercheurs qui fonctionnaient de manière sous-jacente dans les différentes façons de lire des entretiens et qui constituaient des biais dans la mise en oeuvre de la grille. L'élucidation et la mise en commun des différents points de vue sur les entretiens et sur la grille nous ont conduits, enfin, à systématiser la grille d'analyse. Ce travail préliminaire a été centré sur les modalités d'utilisation de la grille plutôt que sur l'élaboration de catégories nouvelles. Il a permis de préciser les champs d'applications des différentes catégories d'analyse.

## 2.1. Catégories : De quoi parle t-on ? :

Nous avons construit des "catégories " en évitant de les formuler d'une façon qui réduirait leur portée au "champ du handicap". Le caractère général de ces *catégories* permet d'inclure logiquement des énoncés appartenant à d'autres domaines sémantiques ou d'autres champs pouvant avoir été abordés par les interviewés en réponse à la consigne de départ. La construction de ces catégories répond donc au principe selon lequel les représentations du handicap ne sont pas forcément réductibles à ce qui est communément défini comme le "champ du handicap".

Nous avons tenu compte des problèmes théorico-méthodologiques soulevés par Altman et Siller concernant d'une part, la confusion entre les "atteintes handicapantes" et les "personnes handicapées" et l'importance de la problématique psychosociale qui a construit les "handicapés" sur le modèle des groupes minoritaires. Nous avons choisi d'identifier les énoncés produits en réponse à la consigne de "handicap" en prenant en compte la manière dont ils sont exprimés en termes de *condition-notion, groupe, individu concret, individu abstrait et soi*.

\* La catégorie "condition-notion" vise à repérer les énoncés qui portent sur des états, ou des situations et leurs définitions. Nous avons, par exemple, inclus sous cette catégorie des énoncés formulés dans les termes suivants : "*Toute chose négative dans l'existence contient une part positive.*" ; "*C'est quelque chose au niveau du corps ou aussi bien de l'esprit .*" ; "*La Mongolie c'est une maladie où on ne vit pas longtemps .*" ; "*Le handicap, c'est un accident de la vie en quelque sorte, que ce soit à la naissance ou après.* Ceci permet de regrouper sous un même code des éléments - une situation ou un état - susceptibles d'affecter, d'avoir affecté ou pouvant affecter le répondant ou d'autres personnes que lui-même, ainsi que les définitions ou les concepts - scientifiques et/ou profanes - permettant de désigner ces états et situations.

\* La catégorie "groupe" vise à identifier, d'une part, *le recours au groupe* en tant que désignation des individus sous l'angle du collectif plutôt que sous l'angle de l'individualisation et d'autre part, *tous les groupes* qui sont évoqués dans le discours par les locuteurs. L'utilisation de cette catégorie permet de coder des énoncés tels que par exemple : "*les handicapés* " ou "*les jeunes* ", mais aussi "*les gens* ", "*les noirs*" ou "*les timides* ".

\* La catégorie "individu" permet de prendre en compte les énoncés dans lesquels un individu est identifié comme tel. Cette catégorie a été divisée en deux sous-catégories :

- "Individu concret" désigne une personne identifiée voire même nommée par son nom propre avec laquelle le locuteur déclare avoir une relation réelle, passée, présente, ou potentielle. Par exemple : "*C'est pas toujours évident parce que ...disons que ça la renvoie toujours à sa petite fille Amélie*".

- "Individu abstrait" désigne un "individu" auquel le locuteur n'attribue pas de statut de réalité. Par exemple : "*l'aveugle est très sensible*". Cette catégorie pose des problèmes au niveau de l'interprétation dans la mesure où certains énoncés peuvent être rattachés implicitement à la catégorie de "groupe" et d'autres à celle d'"individu-concret".

\* La catégorie "soi" se rapporte aux énoncés dans lesquels le locuteur se place lui-même en position de "handicapé" ou comme pouvant le devenir ou encore comme quelqu'un à qui "quelque chose" est arrivé ou peut arriver. Par exemple : "*Si j'avais un accident de voiture demain et que je sois hémiplégique ou je sais pas que j'ai les deux jambes coupées et que je sois obligé de marcher dans un fauteuil....*".

La prédominance relative de l'une ou de l'autre catégorie dans un entretien constitue un indicateur permettant d'apprécier, le mode de structuration des représentations en identifiant le niveau auquel le locuteur situe le handicap de manière privilégiée.

Condition- Notion	Groupe	Individu- Concret	Individu- Abstrait	Soi
----------------------	--------	----------------------	-----------------------	-----

## 2.2. Dimensions des représentations : Comment parle - t'on ?

Cette recherche définit la représentation comme une activité psychique mettant en relation le sujet en situation avec des objets internes et/ou externes (Giami, 1989a et b). Pour sa part, Jodelet (1989a) a utilisé dans son dispositif méthodologique, l'observation des conduites comme un élément permettant de donner sens aux discours recueillis auprès des acteurs et de définir la fonction des représentations par rapport à d'autres phénomènes.

Nous avons cherché à repérer les énoncés relatifs à des descriptions, des sentiments et des conduites et considéré ces éléments comme les dimensions de la représentation définie comme système à part entière.

Nous avons donc distingué les dimensions suivantes :

\* la "*description*" désigne les énoncés portant sur toute "catégorie" ("condition", "groupe", "individu concret", "individu abstrait" ou "soi") dont le locuteur parle en réponse à la consigne de handicap; par exemple : "*il y a des gens qui ont été handicapés à la suite d'un accident*".

\* le "*sentiment*" désigne les sentiments et affects énoncés par le locuteur en référence aux "catégories" qu'il "décrit"; par exemple : "*Quand on voit quelqu'un dans la rue un handicapé, alors là on ressent de la peine.*"

\* la "*conduite*" désigne les actions, les comportements et les pratiques énoncées par les locuteurs toujours en référence aux mêmes catégories décrites par lui-même; par exemple : "*mon beau-frère s'est toujours occupé de son frère*".

La prédominance des énoncés formulés selon l'une ou l'autre de ces trois dimensions - "*description*", "*sentiment*" ou "*conduite*" - constitue un indicateur permettant de repérer les modes d'appréhension du "handicap" selon que le locuteur se pose lui-même plutôt en situation d'observateur ou bien d'acteur engagé dans des actions dans le champ.

Description	Sentiment	Conduite
-------------	-----------	----------

### 2.3. Processus d'énonciation : Qui fait-on parler ?

Les processus d'énonciation ont été traités comme un indicateur des processus psychiques qui sous-tendent l'organisation du discours. Nous avons donc considéré qu'il était nécessaire de prendre en compte certaines formes de construction des discours en nous inspirant (1) des travaux de d'Unrug (1974) concernant les relations entre les figures de rhétorique et les mécanismes psychiques, (2) des théories psycho-sociales de l'attribution (Deschamp, Clémence, 1990) et (3) de la théorie psychanalytique de la projection (Sami-Ali : 1970). Nous avons ainsi distingué les énoncés "auto-attribués" et les énoncés "attribués" à d'autres que soi.

\* Les énoncés "auto-attribués" désignent ce que les locuteurs évoquent - les "catégories" aussi bien que les "dimensions" - en se situant comme sujets grammaticaux de leurs énoncés; par exemple : "*Moi je tiens compte de leur handicap... C'est à dire que j'essaie de les faire progresser le plus possible..*"

Les énoncés "attribués" à l'inverse, désignent des énoncés où les sujets grammaticaux sont différents du sujet de l'énonciation (le locuteur); par exemple : "*Puis ça a été dur pour sa soeur aussi. C'est dur pour la soeur d'avoir un frère handicapé, parce qu'il faut qu'elle l'accepte dès toute petite....*".



La catégorie "Attribué" a, en outre, été spécifiée à l'aide des valeurs suivantes :

- \* Attribution Impersonnelle, : "On voit des handicapés qui sont violents ".
- \* Attribution Professionnelle : " Les professionnels parfois ont du mal à savoir comment réagir face à certaines conduites violentes des handicapés ".
- \* Attribution à d'Autres. " Les gens dans la rue le regardent ".
- \* Attribution à la société. "La société ne fait rien pour les handicapés ".
- \* Attribution à un "Ailleurs". "Dans d'autres pays les choses se passent de façons différentes, au Portugal par exemple, il n'y a pas d'établissements pour les handicapés".

Auto-Attribué	Attribué
---------------	----------

L'élaboration et la mise en oeuvre de la grille d'analyse transversale ont conduit à l'élaboration d' un instrument de travail qui permette :

- 1\* de décrire et d'organiser les aspects structuraux et dynamiques du matériel recueilli;
- 2\* d'homogénéiser les lectures effectuées par chacun des chercheurs sur des parties différentes du matériel pour être exploitées sur le plan de la construction du modèle global et de l'interprétation d'ensemble;

Le traitement des entretiens à l'aide de cette grille d'analyse avait pour objectif principal de construire un modèle général de la structure des représentations du handicap. L'analyse s'est déroulée, concrètement, par paliers successifs. Partant de l'analyse de chaque entretien, nous avons ensuite construit par regroupement le modèle spécifique propre à chacun des sous-groupes.

#### ***HYPOTHESES METHODOLOGIQUES***

1. Les représentations sont organisées en "*catégories* " renvoyant à des aspects de l'objet représenté (condition-notion, groupe, individu et soi).
2. Les représentations sont organisées en "*dimensions* " exprimant les modes d'appréhension de l'objet (descriptions - sentiments - conduites ).
3. Les représentations sont structurées par des "*processus* " psychiques de type défensif qui peuvent être repérés à partir de certains modes d'énonciation et notamment les processus d'attribution repérés dans le discours explicite.
4. L'articulation entre les "*catégories* ", les "*dimensions* " et les "*processus* " permet de construire la position subjective, c'est à dire les significations des représentations pour le sujet et les relations entre le sujet représentant et l'objet représenté.

Tableau récapitulatif des variables :

<b><u>VARIABLE INDÉPENDANTE:</u></b>	
- <u>Sous-groupes :</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Parents</li> <li>* Professionnels</li> <li>* Non-Concernés</li> </ul>
<b><u>VARIABLES DÉPENDANTES:</u></b>	
- <u>Catégorie:</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Condition-Notion</li> <li>* Groupe</li> <li>* Individu concret</li> <li>* Individu abstrait</li> <li>* Soi</li> </ul>
- <u>Dimension :</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Description</li> <li>* Sentiment</li> <li>* Conduite</li> </ul>
- <u>Processus d'énonciation :</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Auto-attribué</li> <li>* Attribué</li> </ul>

***PROBLEMES DE CODAGE***

Les problèmes majeurs rencontrés au cours du codage sont de différents ordres. Dans l'idéal, la grille d'analyse imposait un découpage strict permettant de distinguer, pour chacun des sous-groupes, les différentes "catégories" (condition-notion, groupe, individu et soi); de mettre celles-ci en regard avec les "dimensions" (description, sentiment, conduite); et de faire la différence entre les "processus" d'énonciation (attribué et auto-attribué).

Cette procédure devait s'exprimer au travers d'un découpage en unités de signification relativement limitées. Or il n'a pas toujours été possible de procéder à un tel découpage qui aurait conduit à tronquer des propositions.

Pour éviter cela nous avons, la plupart du temps, choisi de conserver des unités plus larges en maintenant dans une même unité les "descriptions" et les "réactions" (sentiments et conduites) qui les accompagnent et en décidant de coder doublement ces unités : d'une part, dans la rubrique "description" et d'autre part, dans la rubrique correspondant à la réaction (sentiment ou conduite). Par exemple, la phrase : " *Des handicapés qui bavent, ça dégoûte forcément* " a fait l'objet de deux fiches de codage. D'une part, sous la rubrique de "description" (des handicapés qui bavent) et d'autre part sous la rubrique "sentiment" (ça dégoûte forcément). Il s'agit d'un type de problème lié à la lourdeur et à la trop grande précision de la grille que nous avons résolu par une solution économique.

Par ailleurs, nous avons rencontré d'autres types de problèmes liés à notre position méthodologique qui consistait à ne pas définir les catégories en référence au champ du handicap. Notre choix méthodologique visait à donner un même statut à tous les énoncés recueillis, indépendamment de leur pertinence supposée en regard du champ du handicap. Mais, à la pratique, ce choix s'est avéré difficile à maintenir dans la mesure où certains énoncés se sont imposés à nous comme étant plus reliés au champ du handicap que d'autres énoncés considérés comme plus éloignés de ce champ.

Une phrase telle que : "*Les parents souffrent d'avoir un enfant handicapé* " énoncée par un éducateur pouvait aussi bien être codée :

- soit (1) dans la catégorie "groupe", dans la dimension "description" et selon le processus "auto-attribué" au locuteur, en prenant comme entrée de codage principale "les parents"; le locuteur décrivant ainsi, de son point de vue, des parents confrontés à un enfant handicapé.

- soit (2) dans la catégorie "individu abstrait", dans la dimension "sentiment" et selon le processus "attribué aux parents"; le locuteur "attribuant" ainsi aux parents un "sentiment" à l'égard d'un "individu abstrait" ("un enfant handicapé").

Dans le premier cas, le codage exprime implicitement que l'on accorde un certain degré de réalité aux propos du locuteur en considérant qu'il "décrit" une situation extérieure à lui-même et dont il a pu être le témoin. Dans le deuxième cas, le fait de considérer qu'il s'agit d'un sentiment du locuteur attribué à "des parents" à l'égard d'un éventuel "enfant handicapé" exprime implicitement un doute du codeur à l'égard de la réalité de la situation dont le locuteur aurait pu être témoin et "attribue" en fait ce "sentiment" au locuteur (à l'éducateur).

Cette "simple" opération de codage constitue déjà une forme d'interprétation

qui est déterminée par le contexte de l'entretien et sa tonalité globale d'une part, mais aussi par l'orientation théorique du codeur et son implication spécifique par rapport au champ du handicap. Il est en effet difficile de considérer que tous les énoncés qui prennent pour sujet grammatical les "réactions" d'un autre acteur qui prend ainsi le statut de "sujet" à l'égard d'un "objet handicapé" relèvent de l'attribution ou de la projection; de même qu'il est difficile de considérer que tous les énoncés de cette forme ne sont que des descriptions "objectives" d'une réalité observée par le locuteur.

Par ailleurs, le choix entre les deux possibilités exprime aussi le statut différentiel que l'on accorde implicitement à des "parents" ou à "un enfant handicapé", dans le champ du handicap. La première solution de codage implique que l'on situe les "parents" comme acteurs, dans le champ du handicap, en interaction avec "un enfant handicapé" considéré comme l'objet de leurs "réactions". La seconde solution attribue une place prépondérante à "l'enfant handicapé"; les parents n'apparaissant dans ce cas que comme le support des projections du locuteur. Ce choix est apparu plus clairement lorsque, confrontés à un énoncé du type: *"les gens dans la rue regardent avec insistance un enfant handicapé"*, nous l'avons codé, sans hésitation, dans la rubrique "attribué", c'est à dire attribution d'une "réaction" à des "gens".

En outre, compte tenu des problèmes posés lors du codage par les variations d'interprétation des codeurs, nous avons décidé de ne pas coder la polarisation positive ou négative des énoncés. Le fait d'attribuer une polarité négative ou positive aux énoncés nous est apparu de facto comme une interprétation des propos des locuteurs. En effet, certains propos qui peuvent être perçus comme "positifs" par les locuteurs sont apparus "négatifs" à certains d'entre nous et "positifs" à d'autres. L'exemple le plus marquant concerne le thème de "la surprotection" qui est souvent vécu comme "positif" par les parents et "négatif" par les éducateurs. N'ayant pas réussi à établir un consensus entre les membres de l'équipe sur cette question lors du début de l'analyse, nous avons décidé de laisser cette question ouverte pour la traiter in fine lors de l'interprétation du matériel. Le choix de ne pas traiter a priori des dimensions négatives ou positives des représentations s'inscrit, en outre, en décalage par rapport à certaines recherches sur les attitudes à l'égard des handicapés qui vise principalement à décrire des attitudes négatives afin de les transformer en attitudes positives (Livneh, 1982).

Chaque entretien a été découpé à l'aide d'une fiche d'analyse type.

Le découpage d'une partie des entretiens recueillis (n = 23) a permis de mener des analyses spécifiques sur les représentations pour chaque individu, pour

chaque catégorie de notre population, pour l'ensemble de notre population.

### **METHODOLOGIE : ANALYSE DES DISCOURS SAVANTS**

Il s'agit d'une part, des classifications (et notamment de la classification de l'OMS) et d'autre part, des textes de lois (et notamment la Loi de 1975) qui constituent les points de repères principaux des pratiques et des prises en charge des personnes handicapées, en France.

La prise en compte de ces deux corpus de textes découle de notre position théorique de départ. En effet, l'étude des représentations sociales a depuis son origine considéré que celles-ci résultaient de la transformation des discours scientifique en discours de sens commun (Moscovici 1961; Jodelet 1989b). Dans le cas du handicap, on est confronté à des discours juridiques et à une classification socio-nosographique. Notre propos n'est pas de montrer en quoi les discours recueillis auprès des individus résultent de la transformation d'autres discours considérés comme discours princeps. La confrontation entre les analyses des entretiens que nous avons recueillis avec les discours savants (textes de lois et classifications) a permis de apparaître en quoi ces deux types de discours - discours savants et entretiens individuels - sont sous-tendus par la même "structure fondamentale de la représentation" des handicaps.

Compte tenu de cette hypothèse, les discours savants ont fait l'objet d'une analyse menée à l'aide des catégories organisatrices des représentations du handicap qui ont été mises en évidence à partir de l'analyse des entretiens. Ainsi le discours savant a t'il été interprété à la lumière des discours de "sens commun" et non pas l'inverse comme cela est souvent le cas.

## **RESULTATS**

### **ANALYSES DES ENTRETIENS**

L'analyse des discours recueillis a permis de mettre en évidence la polysémie du terme de Handicap. Dans le sous-groupe des "non-concernés" cette polysémie est structurée autour de trois polarisations principales.

Tout d'abord, le terme de Handicap renvoie à des ensembles de "problèmes", "atteintes" et "dysfonctionnements" de différentes natures regroupés sous forme d'états ou de situations, ainsi qu'à des personnes perçues dans leur singularité ou sous la forme d'un groupe. En ce sens, le terme de Handicap peut évoquer alternativement un ensemble de conditions pouvant atteindre les individus

interrogés et représentant une menace à leur intégrité ou à leur fonctionnement social et, des personnes - individus ou groupes - qui sont déjà porteuses de ces conditions et états. Ces éléments de représentations suscitent des réactions différentes. Les états ou situations évoqués en référence au terme de Handicap, suscitent de la peur et notamment de la peur face à des événements inattendus pouvant surgir dans le registre de l'intégrité corporelle, psychique ou sociale. Les personnes et les groupes décrits comme "handicapés" provoquent aussi bien de la gêne dans les interactions, due à des difficultés de communication, de la pitié ou de la condescendance, plus rarement de la peur face à la menace qu'il peuvent incarner.

On se trouve donc face à un principe organisateur structuré sur la distinction entre le "soi menacé" et "l'autre atteint".

Les trois sous-groupes de la recherche présentent cependant des configurations de représentations différenciées. Pour les parents, l'évocation du terme de handicap renvoie principalement à leur expérience avec leur enfant. Pour les professionnels, le terme de handicap renvoie aux difficultés de leur pratique professionnelle avec des groupes de personnes handicapées.

A un deuxième niveau, plus restreint et entrant dans le champ des atteintes corporelles ou psychiques, les représentations sont structurées autour d'une distinction qui oppose les atteintes ou les déficiences congénitales ("de naissance") et les atteintes apparues ou pouvant apparaître au cours de l'existence ("l'accident"). Les atteintes physico-sensorielles "de naissance" ou par "accident" sont perçues comme pouvant être compensées voire même surcompensées par les individus qui sont donnés en exemple lors des entretiens. La distinction principale repose sur l'identification aux victimes d'"accidents" au cours de la vie. Les atteintes produites lors de ces accidents sont représentées comme ayant des effets plus dramatiques que les mêmes atteintes congénitales. L'identification à ces victimes fonctionne comme un élément d'appréciation et de valorisation de ces situations. Le groupe des "non-concernés" présente une diversité de conditions et de situations plus grande que le groupe des parents qui évoque principalement les atteintes de leur enfant et les professionnels, de celles des personnes avec lesquelles ils travaillent.

A un troisième niveau, que l'on peut qualifier de central, nous avons observé une polarité qui oppose les composantes mentales aux composantes physico-sensorielles et sociales qui caractérisent les handicaps.

La perception négative des composantes mentales du "handicap" réside dans sa construction comme **menace d'une atteinte fondamentale et globale pouvant potentiellement atteindre les personnes interrogées** ainsi que dans sa représentation sous les traits d'une personne "handicapée mentale" ayant des "problèmes de communication" et éventuellement des "problèmes moteurs", et provoquant de la gêne, de l'anxiété et de la peur au cours des interactions. En outre, le "handicap mental" n'est jamais représenté comme pouvant offrir des possibilités de compensation ou d'adaptation. La figure du "handicap mental" concentre un ensemble de dimensions qui contribuent à lui donner cette centralité de signification. Elle met en rapport le "soi menacé" et "l'autre atteint" au travers des difficultés de communication du sujet du discours. Elle concentre les anxiétés suscitées par l'évocation des situations de rupture dans le cours de l'existence : ruptures de l'intégrité corporelle, de l'intégrité psychique et de l'intégrité sociale. Les ruptures de l'intégrité psychique sont perçues comme ayant un effet global sur l'ensemble de la personne. Elles apparaissent aussi bien comme cause que comme conséquence de l'ensemble de ces ruptures. Enfin les ruptures de l'intégrité psychique sont perçues à la fois comme irréversibles et comme ne pouvant être compensées.

Pour les parents, le terme de handicap évoque spontanément et en tout premier lieu leur propre enfant handicapé. Celui-ci est souvent comparé ou évalué à d'autres enfants, handicapés ou non. Les entretiens ont souvent donné lieu au récit de l'évolution de leur expérience avec cet enfant au sein de la famille et dans le champ social et éducatif. En outre, les parents expriment une évolution psychique qui part du vécu "traumatique" et "catastrophique" lié à l'annonce de la déficience de leur enfant pour se poursuivre dans l'acceptation de ses caractéristiques et dans la reconnaissance de "l'enrichissement personnel" que leur a procuré cette expérience. Les représentations des parents se situent dans une dynamique évolutive qui modifie le sens et la tonalité des représentations. En d'autres termes, les parents ont évoqué une "atteinte" ou "une catastrophe" qui a déjà eu lieu, à laquelle ils se sont adaptés et qui leur a procuré un certain "épanouissement".

Les professionnels ont surtout évoqué des groupes spécifiques de personnes handicapées, constitués à partir des types de déficiences, auxquels ils sont confrontés dans les institutions. Ils ont longuement abordé leurs problèmes dans ce contexte. Les succès et/ou les difficultés de leur propre activité professionnelle orientent les jugements qu'ils portent sur les handicaps ou sur

les personnes dont ils ont la charge. Les professionnels semblent, par ailleurs, inquiets de l'envahissement psychologique dont ils se disent être l'objet de la part des personnes handicapées avec lesquelles ils travaillent; ils sont nombreux à exprimer le souci de contenir leur investissement par rapport au handicap dans le cadre de leur activité professionnelle et de préserver leur vie privée à l'écart de celle-ci. La menace d'envahissement psychologique constitue la dimension contre laquelle les professionnels semblent mettre en oeuvre des mécanismes défensifs.

Ainsi, avons-nous pu mettre en évidence que le terme de handicap évoquait principalement selon que l'on est parent ou professionnel une personne bien précise (l'enfant des parents) ou un groupe de personnes (celles avec lesquelles les professionnels travaillent). Ces résultats confirment d'autres recherches au cours desquelles nous avons établi des différences de représentations entre les parents et les professionnels. Concernant la sexualité des handicapés mentaux, nous avons montré que, pour les parents, l'enfant handicapé mental était représenté sous la figure de "l'Ange"; alors que pour les éducateurs les handicapés mentaux apparaissaient sous la figure de la "Bête". Par ailleurs, nous avons montré que, pour les parents, l'enfant handicapé était souvent représenté comme un "enfant extraordinaire" alors que pour les "non-concernés" les handicapés étaient souvent représentés sous la figure du "monstre", et pour les professionnels sous la figure de "celui avec lequel on n'arrive pas à communiquer".

La centralité du "handicap mental" doit être mise en regard des évolutions de représentations que nous avons pu observer au cours de deux recherches menées à cinq années d'intervalle. Dans la première recherche, les "non-concernés" ont souvent associé le "handicap mental" à la figure de la "monstruosité", plaçant de ce fait les handicapés mentaux (ou plutôt les personnes représentées comme telles) dans le registre d'une altérité radicale. Par contre, au cours de la présente recherche, nous avons pu constater que la figure de la "monstruosité" se détachait de cet ensemble avec moins de force, alors que le spectre du chômage ou de la désadaptation sociale se trouvait plus fréquemment associé au terme de handicap. La polysémie associée au terme de handicap semble donc évoluer avec le temps, c'est à dire les conditions sociales.

L'ensemble de ces résultats témoigne de la pluralité des représentations. La polysémie du terme de handicap qui s'en dégage rend difficile et même conflictuelle la communication entre les membres de ces différents groupes à



propos des handicapés. Les personnes engagées dans ces situations ne parlent pas des mêmes "choses" et les situations dans lesquelles ils sont engagés ne mobilisent pas le même imaginaire. Les décisions concernant les pratiques à mettre en oeuvre concernant la gestion de la vie sexuelle et de la procréation des handicapés mentaux reste conflictuelle. A ce niveau, il est donc apparu que la position d'implication que l'on occupe auprès de personnes handicapées constitue un élément qui détermine les caractéristiques des représentations qui sont élaborées.

L'analyse que nous venons de présenter, fondée sur la comparaison entre les différents groupes, a établi un niveau de pluralité des représentations que l'on peut qualifier d'inter-groupe. Ce point de vue a donc fait l'impasse sur la pluralité qui existe au sein de chaque groupe (sans parler de la pluralité de représentations qui existe au niveau intra-individuel et que nous n'avons pas traité). Cette analyse peut donner l'impression fautive que chacun des groupes adhère à un aspect de la représentation alors que l'on retrouve, dans des proportions différentes, l'ensemble de ces aspects à l'intérieur de chacun des groupes.

#### **LES DISCOURS SAVANTS DU HANDICAP**

Notre démarche diffère par rapport à des travaux qui sont quasiment tous situés à l'un des niveaux d'analyse - le sens commun ou le discours savant - voire même sur l'une de leurs modalités d'expression - textes scientifiques ou administratifs, entretiens ou questionnaires, documents littéraires ou photos. Nous avons pris comme point de départ les représentations que nous avons mises à jour auprès d'acteurs qui oeuvrent dans le champ du handicap (des parents et des professionnels) et d'acteurs qui appartiennent à la catégorie du public a priori "non-concerné" par le problème du handicap, pour apporter un éclairage sur les constructions et les usages "savants" de la notion de handicap et pour tenter d'avancer quelques explications sur le "flou" qui lui est attribué par certains auteurs. Nous avons tenté de comprendre les caractéristiques de la notion à partir de son usage, plutôt que de comprendre son usage comme une distorsion ou une déformation des définitions savantes. Cette perspective rejoint une proposition énoncée par G. Canguilhem: "L'histoire des idées n'est pas nécessairement superposable à l'histoire des sciences. Mais comme les savants mènent leur vie d'hommes dans un milieu et un entourage non exclusivement scientifiques, l'histoire des sciences ne peut négliger l'histoire des idées. Appliquant à une thèse sa propre conclusion, on pourrait dire que les déformations qu'elle subit dans le milieu de la culture en peuvent révéler la

signification essentielle" (Canguilhem, 1966).

Nous avons intégré dans un même ensemble l'analyse de la notion elle-même et l'analyse des représentations que s'en font certains acteurs et tenté de donner une signification à cet ensemble, en faisant apparaître que la notion de handicap est une représentation et qu'elle est porteuse de caractéristiques similaires à celles des représentations élaborées par les individus.

Cette démarche est fondée sur l'hypothèse d'une homologie de structure entre les discours "savants" et les discours de sens commun, les premiers restant porteurs des "insuffisances" attribuées habituellement aux représentations du sens commun. En d'autres termes, alors que l'on considère souvent que l'on peut comprendre et évaluer le flou et la méconnaissance qui caractérisent les représentations de sens commun, à l'aune de la rationalité du discours "savant", nous avons opté pour la démarche inverse qui consiste à tenter de comprendre le "flou" qui est attribué à ce dernier discours, à l'aide des représentations du sens commun.

Nous avons repéré et analysé la polysémie du terme de handicap à partir d'une analyse de textes "savants". Nous avons regroupé les différentes analyses effectuées, ici et là, par les auteurs qui les ont réalisées. De plus, afin de mesurer l'étendue de l'utilisation du terme, nous avons pris en compte certains des usages du terme qui ne ressortissent pas du champ contemporain du handicap.

#### *LE FLOU DU TERME DE HANDICAP*

1 - Le terme de handicap a désigné et désigne toujours une forme particulière de courses de chevaux dans laquelle on rajoute un poids au cheval le plus performant de façon à égaliser les chances de tous les participants. Selon Stiker, les courses de handicap visent à réaliser cette condition idéale dans laquelle tous les chevaux ont les mêmes chances indépendamment de leurs performances antérieures (Stiker, 1982). Le terme tire donc son origine du domaine sportif en tant que modalité de régulation des inégalités liées aux performances des acteurs avant d'être importé dans le champ sanitaire et social.

2 - Plus récemment le terme a refait une apparition, dans un tout autre domaine et sous la forme d'un qualificatif. Les principaux auteurs qui ont analysé le terme de handicap dans le cadre de son acception moderne (Veil, 1968; Chapireau, 1988) s'accordent à reconnaître, qu'en France, celui-ci est réapparu, tout d'abord dans la législation, avec la loi n° 57-1223 du 23 Novembre 1957 "sur le reclassement des travailleurs handicapés" selon laquelle:

"Est considéré comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'acquies ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales". Par ailleurs, Veil rapporte la définition proposée par Robert Lafon en 1963, dans son "Vocabulaire de Psychopédagogie et de psychiatrie de l'enfant" qui se situe dans un autre domaine: "enfant entrant dans la vie avec un retard par rapport aux enfants normaux du même âge réel que lui". (Lafon, cité par Veil, 1968). Comme on peut le remarquer le terme, qui réapparaît ici comme un qualificatif - et non comme un substantif, est employé quasi simultanément comme l'attribut de personnes - travailleur ou enfant - dans deux registres aussi différents que celui de la législation appliquée aux travailleurs et celui de la psychiatrie infantile.

3 - Dans ces deux cas, il s'agit d'une mise en relation entre des affections, des insuffisances, ou des diminutions physiques ou psychiques avec des situations et des normes sociales. D'une part, c'est à l'aune de la norme de l'obligation du travail que le qualificatif de handicapé est attribué à certains travailleurs; d'autre part, c'est par rapport aux autres enfants "normaux, de même âge réel" qu'il est employé. Cette ambiguïté qui se met en scène, entre un qualificatif qui devient rapidement un attribut d'une personne - ou d'un groupe de personnes - et sa contingence par rapport à des situations sociales comme le travail ou la classe d'âge va perdurer dans un va-et-vient entre la spécification d'une personne et l'écart par rapport à la norme ambiante.

4 - Si la Loi de 1957 vise par définition les adultes et notamment les adultes ayant perdu leur qualification professionnelle ou ayant acquis une forme d'invalidité, la définition de Lafon porte sur des atteintes héréditaires, congénitales ou précoces. La distinction entre "l'acquis" et "l'inné" constitue un élément important dans les décisions et l'évaluation des prises en charge des individus.

5 - Ultérieurement, la loi de 1975 visera à répondre en partie à la situation des "handicapés les plus défavorisés : les handicapés de naissance" insuffisamment pris en compte dans les régimes de protection sociale. Chapiro insiste particulièrement sur *la duplication de sens* qui entoure le terme de handicapé dans le texte de la Loi de 1975 et qui prend en compte aussi bien l'invalidité que le "handicap" tout en ne prenant pas en compte "certaines catégories de handicapés".

6 - Plus récemment, la publication du décret 93-1216 du 4 Novembre 1993 a mis fin à la situation où l'appréciation du taux d'incapacité était régi selon le barème prévu pour les pensions militaires d'invalidité. Conçu pour assurer une

indemnisation du préjudice résultant des blessures ou des lésions subies du fait d'opérations de guerre, ce barème présentait des insuffisances pour l'évaluation des incapacités découlant de certaines déficiences notamment d'origine endocrinienne, métabolique et enzymatique ou du système immunitaire. On peut voir dans cette modification du barème l'influence de l'apparition de l'épidémie de sida.

7 - On retrouve ce flou à l'intérieur d'un autre système conceptuel : la C.I.H.<sup>9</sup> dans laquelle le terme de handicap désigne tout d'abord l'un des trois "axes" spécifiques - déficiences, incapacités, handicaps. Mais le terme peut aussi bien désigner l'ensemble de ces trois axes. C'est en raison de cette similitude que les traducteurs français ont choisi d'employer le terme de "désavantage" pour traiter du troisième "axe" et ont réservé le terme de "handicap" pour désigner l'ensemble des trois "axes". *"En effet, le concept de handicap entraîne toujours un certain risque de confusion. La plupart des personnes qui utilisent ce terme lui donnent un sens global résumant les données afférentes à l'ensemble des trois axes de la classification; il nous a donc paru préférable de lui laisser ce sens usuel et d'appeler "axe des désavantages" le troisième axe qui était auparavant nommé "axe des handicaps."* (O.M.S., 1988, p. 2).

8 - En outre, la confusion peut aussi être engendrée par une situation sociale particulière. Actuellement en France, les textes qui constituent les références principales à la notion de handicap appartiennent à - au moins - deux registres différents: la loi de 1975 "d'orientation en faveur des personnes handicapées", donc un texte législatif et, la "Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages" de l'OMS de 1980, traduite en français dès 1981 (O.M.S., 1988), "un manuel de classification des conséquences des maladies". On peut remarquer que la notion est "à cheval" sur deux champs différents et qu'elle est traitée sous deux aspects différents : d'une part, *"les personnes handicapées"* dont on ne trouve pas de définition explicite, dans la loi de 1975, celle-ci étant laissée à l'appréciation des C.D.E.S. et des C.O.T.O.R.E.P.; d'autre part, les *"handicaps"* désignés immédiatement en sous-titre comme *"désavantages"*, dans le texte de la traduction française de la C.I.H. La situation

---

<sup>9</sup> Il est intéressant de noter que les différents auteurs de langue française qui utilisent cette classification la désignent de différentes façons. D'une part, parmi les auteurs qui utilisent un sigle, nous avons observé l'usage d'un sigle restreint en français : C.I.H., d'un sigle plus complet par rapport au titre et au sous-titre de la classification : C.I.D.I.H. ; enfin certains auteurs francophones utilisent la version anglaise du sigle : I.C.I.D.H. D'autre part, des auteurs emploient les termes de "classification de l'O.M.S." ou encore de "classification de Wood". Pour des raisons de simplicité et de clarté de notre exposé, nous avons opté pour le sigle restreint : C.I.H.

française caractérisée par une multiplicité de textes qui constituent des modes de lecture complémentaires des mêmes situations contribue à renforcer le sentiment de flou.

9 - Le terme de handicap présente une confusion entre le statut respectif des causes et des conséquences de certaines atteintes. Dans certains cas, le terme peut permettre de définir les atteintes en soi - qui ont le statut de cause - en y incluant les répercussions sociales ou psycho-sociales - qui prennent le statut de conséquence; dans d'autres cas, ce sont les réactions de l'entourage ou de la société qui constituent la cause des handicaps. Le rapport INSERM (1984), qui s'est situé dans une attitude critique par rapport à la C.I.H. n'a pas pu trancher entre ces diverses positions théoriques.

10 - Suivant les situations sociales dans lesquelles se trouve un sujet donné, l'acquisition du statut de handicapé peut constituer un avantage ouvrant à des droits ou des prestations tout en fermant la possibilité d'accéder à d'autres opportunités.

En résumé :

Notre rapide exposé de quelques textes à partir desquels le terme du handicap apparaît ou est décrit comme flou nous a permis d'en identifier les dimensions suivantes :

- 1 - le handicap apparaît tout d'abord comme un mode de gestion des inégalités liées aux performances sportives des acteurs; le terme transite du domaine hippique vers le champ dit du handicap;
- 2 - le handicap est employé comme qualificatif; ce qui implique le passage à une définition du handicap comme attribut intrinsèque à celle d'un individu;
- 3 - le handicap peut désigner l'écart à une norme sociale aussi bien que les effets de cette norme sur un sujet donné;
- 4 - le handicap désigne quelque chose "d'inné" ou "d'acquis";
- 5 - le handicap construit une hiérarchisation de situations;
- 6 - le handicap est évalué à l'aune de situations très disparates;
- 7 - le handicap peut désigner le tout ou la partie d'une situation;
- 8 - le handicap est réglementé par une multiplicité de textes de référence qui en donnent des définitions différentes;
- 9 - le handicap peut désigner la cause ou la conséquence d'une situation;
- 10 - le handicap peut être interprété comme un avantage ou un inconvénient pour le sujet à qui le statut de handicapé a été attribué.

Ainsi, au niveau des textes qui définissent le terme de handicap on peut définir

le flou comme (1) polysémie, (2) confusion entre les statuts de dimensions internes au terme, (3) coexistence de définitions parfois contradictoires, (4) multiplicité d'applications dans des domaines aussi divers que la médecine, l'action sociale, la réparation des préjudices, l'attribution d'allocations et les sports.

#### *LES EFFETS DE CE FLOU :*

Le flou qui caractérise les définitions du handicap a des répercussions sur les actions qui sont menées dans le champ du même nom.

Tout d'abord, lors du Colloque : "Les données statistiques relatives aux personnes handicapées : Production et utilisation" (Paris, 22 Octobre 1993) la difficulté est apparue à la lecture des données statistiques. Le dénombrement des personnes handicapées repose sur des données statistiques qui sont loin d'être unifiées. Celles-ci sont, la plupart du temps, produites par des organismes qui visent à évaluer l'action des différentes commissions (C.O.T.O.R.E.P. et C.D.E.S.) De ce fait, les données sont incomplètes. Le problème majeur réside dans la difficulté à établir des liens entre les types d'atteinte ou de déficiences et les situations dans lesquelles se trouvent les personnes. Les "personnes handicapées" sont presque uniquement définies comme des personnes ayant fait l'objet d'une décision de type médico-social et il est difficile de remonter aux conditions qui sont à l'origine de l'acquisition du statut de personne handicapée, une atteinte, une infirmité, une stigmatisation ou une exclusion ? Dans ce contexte, le dénombrement apparaît incomplet et imprécis.

Le Rapport de la Cour des Comptes : "Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées" (1993) a établi que le dispositif global de prise en charge des personnes handicapées semble être utilisé "pour faire face à d'autres problèmes sociaux" d'une part, et que "l'attribution des différentes formes d'aides ou d'allocations fait l'objet de grandes disparités, au plan géographique notamment". La nécessité du dénombrement et d'une définition précise n'a pas suscité grand intérêt pour l'élaboration des politiques sociales et la gestion des prises en charge. Selon quels critères peut-on énoncer qu'il s'agit "d'autres problèmes sociaux" si l'on définit le handicap comme ce qui est "médicalement reconnu" ? Le flou du terme rend donc difficile l'application des réglementations en vigueur et crée une situation d'inégalité : tous les supposés ayant droits n'ont pas accès à leurs droits; d'autres considérés comme moins légitimes y ont accès.

Dans le champ des pathologies mentales, le poids des définitions implicites est à l'origine du débat qui oppose les psychiatres quant à l'utilisation du terme. Lang montre que l'introduction de la C.I.H., avec ses différents plans d'expérience n'a pas empêché la notion de handicap de continuer à "véhiculer des relents de fixité, d'infirmité, d'invalidation avec ce qu'ils impliquent de statique et de définitif" (Lieberman, 1988). R. Lieberman note que "La maladie mentale et le handicap mental relèvent bien de deux secteurs différents, à savoir le Secteur sanitaire et le Secteur social. (...) La confusion entre les deux secteurs est source permanente de conflits, c'est pourquoi il est important que les définitions et les différences entre maladie mentale et handicap mental soient clairement exprimées, autorisant ainsi des prises en charge adaptées" . Et Lieberman de poursuivre que : "Le handicapé mental est avant tout un malade mental qui supporte un désavantage social permanent. Sa maladie lui donne droit aux soins et son handicap aux moyens financiers et techniques de le compenser au mieux pour assurer son droit à une vie la plus proche possible de la normale". On observe ici la difficulté d'établir une séparation entre maladie et handicap. Les deux auteurs se rejoignent pour affirmer que l'enjeu principal des définitions, loin d'être purement académique, a des incidences sur l'orientation des types de prise en charge.

Ce débat est de toute première importance pour la question de la prévention. En effet si l'on considère que le "handicap" réside principalement dans l'atteinte - voire même la "lésion" - ou dans la pathologie, c'est celle-ci qu'il faut traiter. Alors que si l'on considère qu'il résulte d'une situation sociale, ou qu'il provoque des répercussions sociales et psycho-sociales c'est sur celles-ci qu'il faut alors agir. D'un côté, un mode d'intervention médical; de l'autre, des modes d'intervention sociaux. L'histoire de l'évolution des représentations des myopathies illustre l'évolution d'une conception qui, partant d'une maladie incurable a mis tout d'abord l'accent sur l'aide médicale et sociale aux malades qui en étaient atteints pour en arriver, grâce aux progrès de la génétique, à privilégier une conception de l'éradication de la maladie (Paterson, Barral, 1994).

## CONCLUSION

Aux deux niveaux de notre analyse, nous avons mis en évidence une pluralité de sens du terme de handicap et un décalage entre certaines de ses définitions et certaines des pratiques et des réactions qui y sont associées. Ces éléments caractérisent le sentiment de flou dénoncé par un certain nombre de chercheurs et d'intervenants.

Dans les représentations des acteurs, et plus particulièrement des "non-concernés", l'impression de flou est caractérisée par la difficulté de définir le terme de handicap qui évoque un grand nombre de situations, par rapport auxquelles il leur est difficile de se situer et d'agir. L'élaboration de représentations plus structurées du handicap remplit une fonction défensive de réassurance par rapport aux représentations du chaos, du malheur et de l'altérité qui émergent dans un premier temps lors de l'évocation du terme de handicap. Les parents et les éducateurs élaborent pour leur part des systèmes de représentation bien plus structurés et fondés sur un principe d'évidence qui établit des hiérarchies entre les différents types de handicap et/ou entre différentes "personnes handicapées". L'élaboration de ces systèmes de représentation permet à la fois de structurer et de donner un sens à leur expérience personnelle ou professionnelle, d'agir sur les situations auxquelles ils sont confrontés et de donner une légitimité à leurs actions.

Les pratiques médicales ou sociales à l'égard des personnes handicapées sont en partie liées aux définitions institutionnelles du handicap. Or la difficulté du dénombrement des personnes handicapées, les disparités dans les prises en charge et les aides, la prise en compte d'autres problèmes que ceux concernés à première vue par une définition restrictive du handicap, conduisent à penser que la notion de handicap constitue une notion floue qui permet d'inclure dans son champ de nombreuses situations problématiques. Cette situation présente des avantages et des inconvénients: d'une part, le flou favorise une certaine flexibilité permettant d'adapter les réglementations à des situations très diverses; d'autre part, il peut entraîner des inégalités dans le traitement et l'évaluation de situations comparables.

Le flou des définitions "savantes" du handicap permet ainsi à une société de gérer des situations de crise très fluctuantes en faisant, par exemple, bénéficier du dispositif des malades atteints du sida qui ne se reconnaissent pas comme "handicapés".

L'analyse comparée que nous venons de présenter a fait apparaître des similitudes entre les représentations du handicap élaborées par certaines catégories d'acteurs et les définitions et les usages "savants" du terme :

- pluralité des représentations en fonction des positions des acteurs dans le champ du handicap;
- pluralité des représentations à l'intérieur du groupe des "non-concernés"



corrélée à une pluralité de réactions et d'attitudes à l'égard des personnes;

- pluralité des définitions savantes du terme associée à une pluralité de réglementations et de pratiques;

Au terme de cette analyse, nous pouvons formuler la proposition selon laquelle le terme de handicap fonctionne dans le champ social comme un système de représentations qui facilite dans de nombreux cas l'ajustement à des situations complexes et évolutives tout en suscitant parfois des réponses considérées comme inappropriées par certains acteurs.

## **PROBLEMES THEORIQUES ET EPISTEMOLOGIQUES LIES A L'ETUDE DES REPRESENTATIONS DU HANDICAP**

Les recherches dont je viens de rendre compte ont permis des évolutions dans le traitement de la problématique des représentations.

Dans le cadre du premier projet, j'ai tenté d'explorer les liens, les articulations et les décalages entre un niveau inconscient des représentations et un niveau que l'on pourrait qualifier de préconscient. Il s'est agi de décrire la structure des représentations dont les individus n'ont pas conscience mais qui transparaissent à la surface de leur propos. Ces représentations peuvent ainsi être considérées comme le produit de l'évolution des individus au fil de leur expérience auprès de personnes handicapées. Cependant les représentations construites au cours de cette expérience ne peuvent être réductibles à la matérialité ou à l'historicité de celle-ci.

La démarche comparative a permis de mettre en évidence les aspects contrastés des représentations élaborées par des acteurs occupant des positions différentes dans le champ du handicap. Cependant nos analyses fondées sur le principe d'une homologie de structure entre les différentes représentations ont permis de considérer que les différents aspects des représentations constituaient un système global dont ces différents aspects remplissent des fonctions différentes à des degrés divers.

Sur la base de ce principe, le premier projet avait permis d'identifier la permanence d'une structure des représentations commune à l'ensemble des individus appartenant aux trois groupes construits en fonction de leur expérience effective avec des personnes handicapées mentales et les éléments de changement et de transformation subjective impliqués par leur expérience effective auprès de ces personnes. Les positions occupées dans l'espace social et institutionnel par les membres des différents groupes ont permis de reconstruire la trajectoire psychique des personnes qui ont été confrontées dans leur expérience personnelle ou professionnelle à des situations de handicap (Giami, Assouly-Piquet, Berthier, 1988).

Le deuxième projet visait principalement à préciser les modalités de spécification des représentations des individus appartenant à chacun des

mêmes groupes au moyen d'une analyse plus systématique des entretiens. La réalisation de ce projet a en outre donné lieu à une confrontation entre les systèmes de représentation élaborés subjectivement par les individus avec les systèmes de représentation qui sous-tendent les discours savants qui organisent et structurent le champ dit du handicap. L'analyse a permis de faire apparaître comment les discours savants reposaient sur une structure similaire à celle des représentations élaborées par les différents groupes d'individus. Cette analyse a permis de formuler l'hypothèse selon laquelle les discours savants portant sur le handicap constituent une forme de représentation dont l'ancrage social et institutionnel contribue à leur donner le statut de réalité du handicap. Conséquemment si l'on considère que le "handicap" est un ensemble de représentations qui se présente comme une évidence de réalité, l'analyse des "représentations du handicap" menée auprès de certaines catégories d'individus constitue l'analyse de la représentation d'une représentation. Cette analyse permet en retour d'apporter des éclairages sur la représentation qui fonctionne comme élément de réalité.

#### **ASPECTS THEORIQUES ET EPISTEMOLOGIQUES**

Si l'on considère que l'objet des représentations est lui-même une représentation, la question de la définition de l'objet des représentations devient problématique. Dans sa préface à l'ouvrage de Serge Moscovici (1961, 1976), Daniel Lagache avait déjà fait remarquer la difficulté de circonscrire précisément "l'objet psychanalyse" considéré comme origine de la représentation sociale de la psychanalyse, dans la mesure où, d'une part, il n'existait pas de consensus institutionnel quand à "une définition" de la psychanalyse et, où d'autre part, la théorie psychanalytique avait fait l'objet de transformations internes voire de contradictions dans l'oeuvre princeps de Freud. Lagache posait déjà la question: "Dès que l'on compare la représentation sociale de la psychanalyse à la psychanalyse "elle-même", à quelle psychanalyse se référer ?" (Lagache, 1976, p. 11). Lagache conclut sur ce point en déclarant : "(...) ce que je ressens comme une distorsion de la "vraie psychanalyse" que prétend garantir mon outrecuidance, ce que je considère comme étant déjà de l'ordre de la représentation sociale, Moscovici me semble l'identifier à la psychanalyse elle-même, au moins à un état technico-scientifique de la psychanalyse dont la représentation sociale serait une distorsion déssexualisée. (...) on est forcé de conclure que la représentation sociale de la psychanalyse est moins éloignée que Moscovici ne l'a pensé des conceptions psychanalytiques proprement dites." (Lagache, 1976, p. 13).

On se trouve là au coeur du problème posé par les représentations sociales, a fortiori lorsque celles-ci portent sur des objets culturels : selon quels critères un acteur social - et notamment le chercheur lorsqu'il construit son cadre méthodologique - donne-t-il un statut de "réalité" ou d'"objectivité" à un objet dont il entend étudier, par ailleurs la représentation, sans élaborer, a priori, sa propre représentation, socialement et psychologiquement déterminée de ce supposé objet ?

Les recherches et les réflexions menées dans le champ des représentations du handicap ont traité le problème des relations entre l'objet et ses représentations de différentes façons. Précisons tout d'abord, que les constats que nous avons établis dans ce chapitre, et illustrés à l'aide des travaux d'autres chercheurs, sont issus d'un questionnement théorique mené à partir de nos propres travaux et de l'emploi - imprécis et emprunté au sens commun - que nous avons fait de la notion de "handicap mental" ou de "handicapés mentaux" (Giarni, Humbert-Viveret, Laval, 1983; Giarni, Assouly-Piquet, Berthier, 1988). Ces termes se sont imposés à nous du fait de la prégnance des usages en vigueur dans les champs dits du handicap et du social. Nous écrivions notamment : "C'est le handicap mental, ou plutôt la dimension mentale du handicap qui constitue la dimension commune par laquelle les membres des trois catégories de notre échantillon - parents, professionnels et non-concernés - stigmatisent le handicap dans sa globalité." (Giarni et al., 1988). A la relecture, cette citation a le mérite d'illustrer le problème majeur de l'analyse des représentations du handicap. La citation met en relief d'une part, le fait qu'un "handicap" spécifique - le "handicap mental" - représente le handicap dans sa globalité et d'autre part, que l'un des attributs du handicap représente celui-ci dans sa globalité.

A un premier niveau, le "travail psychique" de la représentation peut être compris comme la réduction de l'objet à un ensemble moins complexe retenant seulement certaines des caractéristiques de l'objet représenté. Cette formulation présente, par ailleurs, l'inconvénient de situer les représentations comme le miroir - certes déformé - de l'objet, sans définir ni les caractéristiques de la représentation, ni celles de l'objet qu'elle représente tout en empruntant à celui-ci l'usage commun qui en est fait dans le champ du handicap.

C'est en nous interrogeant sur le fait que *la représentation du handicap apparaît dans de nombreux travaux construite selon le même modèle que le handicap ou comme le reflet plus ou moins déformé de la notion de handicap* que nous avons relu les travaux d'autres chercheurs, de ce point de vue, pour comprendre les relations établies entre l'objet considéré comme référence de la représentation et les

représentations de certaines catégories d'acteurs.

H. Paicheler dénonce le caractère idéologique de l'utilisation de la notion de représentation sociale par des acteurs sociaux engagés dans le champ du handicap qui viserait à *"donner sens à des pratiques, et pour certains groupes, à travers des communications polémiques ou rhétoriques leur permettre une nouvelle définition de la réalité."* (Paicheler, 1990, p. 242). Du point de vue du contexte social du handicap, Paicheler explique la confusion qui est entretenue entre les représentations et la "réalité" du handicap par le fait que les représentations sont constitutives de cette "réalité" et sont un des enjeux de certains des conflits qui se déroulent dans le champ du handicap. Mais par contre, à ce niveau, l'analyse ne permet pas de saisir quelles représentations sont censées avoir un poids de "réalité" plus élevé que d'autres ni d'établir une hiérarchie entre celles-ci et de définir les critères utilisés pour l'élaboration de cette hiérarchie.

Cet auteur en vient donc à définir *"Cette nouvelle conception du handicap, en bons citoyens éclairés et chercheurs plus ou moins engagés dans le social nous la connaissons bien et n'avons aucune difficulté à partager son évidence : le handicap résulterait avant tout de la réponse sociale à des déficiences et incapacités."* (Paicheler, 1990, p. 243).

Cette affirmation repose la question des représentations en dissolvant celles-ci dans l'objet qu'elles représentent. Au plan méthodologique, l'auteur écrit : *"Elle n'en est pas moins historiquement marquée et doit, en fait, constituer la représentation actuelle en voie de diffusion de notre objet d'étude et non notre modèle explicatif."* (ibid. p. 243). L'auteur nous informe donc du fait qu'il dispose d'une définition - d'une représentation ? - du handicap. Toute la question réside alors dans l'utilisation explicite ou implicite qui est faite de cette définition dans le travail de délimitation et de construction des représentations du handicap. La remarque de Paicheler fait surgir un problème théorico-méthodologique important : comment interpréter les données recueillies - et notamment des données discursives qualitatives - autrement qu'en ayant recours aux systèmes interprétatifs mis en oeuvre à l'aide des catégories notionnelles dominantes du champ du handicap ? Peut-on interpréter ces données autrement qu'en ayant, sur le plan méthodologique, une définition du handicap qui interfère avec la construction des représentations ? Autrement dit, si l'on postule que la représentation du handicap n'est pas sous-tendue par les mêmes logiques que la notion elle-même, telle qu'on peut l'observer dans ses usages savants et publics, et n'est pas constituée des mêmes éléments thématiques, comment interpréter le sens et les significations des représentations du handicap ? Mais, au delà de ses intentions, l'auteur reproduit la situation qu'il dénonce en

écrivain : *"il semblerait que depuis quelques années, le handicap physique, et plus particulièrement les personnes en fauteuil servent d'"icône" et de grille de lecture à l'ensemble des handicaps.*" (Paicheler, 1990, p. 246). D'une part, "la conception nouvelle du handicap", à laquelle l'auteur dit souscrire, se voit infirmée par l'utilisation du terme "handicap physique" qui associe dans une même expression la cause et la conséquence, le type d'affection dont la personne est porteuse et le type de réponse sociale qui y est apportée; d'autre part, c'est ce même "handicap physique" qui sert de "grille de lecture à l'ensemble des handicaps". On retombe à nouveau dans l'implicite des définitions du handicap et on est surtout confrontés à l'absence d'un métalangage spécifique à la psychologie sociale pour construire les représentations. En d'autres termes doit-on utiliser le terme de handicap lorsque l'on se situe au niveau de l'analyse des "représentations du handicap", sous peine de tomber dans une confusion qui résulte de la réduction de l'écart et de l'assimilation entre l'objet et sa représentation ? Un des aspects du handicap peut-il constituer le principe explicatif des représentations du handicap ? Peut-on expliquer le handicap par le handicap ?

B. Beaufils propose, par ailleurs, de sortir de cette aporie en utilisant le modèle de "la théorie implicite de la personnalité" comme grille interprétative extérieure au champ du handicap : *"Nous sommes partis de l'idée que la représentation des personnes handicapées devait s'étudier à partir de la représentation de la Personne en général, et que c'est par actualisation de cette structure de représentation que pouvait se comprendre celle de la personne handicapée.*" (Beaufils, 1990, p.11). "Les personnes handicapées" ou "la personne handicapée" sont spécifiées dans le stimulus proposé dans les questionnaires, sous le terme de "personne en fauteuil". L'implicite du terme "personne handicapée" est explicité sous la forme de "personne en fauteuil"; ce qui implique que l'on continue à mesurer de facto certains aspects de la représentation d'une personne ayant implicitement une ou plusieurs déficiences et des incapacités mais qui est en même temps construite, dans le stimulus méthodologique, comme porteuse d'une réponse sociale à celles-ci - "le fauteuil roulant" - qui devient sa caractéristique première. La catégorie de "personne handicapée" continue de fonctionner comme variable indépendante et comme préalable pour traiter des caractéristiques complémentaires attribuées à ces mêmes personnes. La "personne handicapée" est évaluée par rapport à la représentation de la "Personne en général" sans que la représentation de "la personne handicapée" ne soit explicitée et explorée.

Dans une perspective de psychologie cognitive, S. Baudet, continue à objectiver le handicap en en faisant un attribut de la personne : *"comment et pourquoi la représentation du handicap que possède une personne handicapée ou toute personne posant un regard sur le handicap détermine un ensemble de comportements et d'activités cognitives."* (Baudet, 1990, p. 184). La définition de l'objet est formulée ici de manière tautologique. Une personne handicapée est donc définie par le chercheur comme une personne ayant un handicap, ce qui constitue déjà une représentation qui fait l'objet de débats et d'enjeux dans le milieu des prises en charge du handicap.

Sur le versant de la psychologie clinique, les travaux de J.-S. Morvan présentent l'intérêt d'explorer des dimensions plus autonomes de la représentation par rapport à son objet. La représentation y est définie de la façon suivante : *"Il s'agit du point de vue du sujet en relation avec un objet ou plutôt il s'agit de l'objet vécu par le sujet dans sa complexité, ses contradictions, sa singularité. Cerner la représentation c'est retracer l'objet en ce qu'il prend place (corps) dans l'expérience historique et unique du sujet au point de l'infléchir (l'expérience) et de l'orienter. Ce n'est pas rechercher le modèle conforme du handicap mais le rapport qui s'établit entre le sujet et le handicap, le handicap devenant par là lieu-carrefour de tout ce qu'il provoque chez le sujet, intention professionnelle comprise."* (Morvan: 1990, p.88). Morvan restitue le caractère problématique de l'objet dans sa dualité externe et interne et cherche à reconstruire les caractéristiques de l'objet interne - la représentation - en ce qu'elle "représente" le produit de la rencontre d'un sujet avec un objet dans une situation sociale spécifiée. Dans cette recherche, le handicap est désigné comme "situation de handicap et d'inadaptation"; les acteurs interrogés sont des professionnels en cours de formation. C'est donc le contexte professionnel - "l'intention professionnelle" de travailler dans un espace social délimité - qui constitue la référence de réalité externe aux sujets. On ne se trouve donc plus, comme précédemment dans une définition du handicap qui renvoie implicitement et exclusivement à la déficience physique. Le terme est situé dans des contextes sociaux spécifiques qui sont pris en compte et le champ du handicap est défini comme le champ de différentes déficiences et incapacités ("handicap physique et sensoriel" "déficience mentale" et "mésadaptation socio-affective"). L'auteur continue cependant à employer le terme de handicap en raccourci pour parler de chacune de ces "situations d'inadaptation".

On passe donc d'une définition de l'objet qui désignait, chez Paicheler et Beaufile, une seule déficience, à une définition de l'objet qui inclut trois types

de déficiences différentes ou chacune d'entre elles selon les moments de la recherche. Le changement est de taille dans la mesure où il permet de prendre une distance par rapport à l'implicite social selon lequel le "handicap physique" serait la représentation condensée du handicap. Morvan inclut dans son plan d'analyse d'autres types de déficiences pour ensuite, dans un deuxième temps, décrire et analyser leur combinatoire dans les représentations qui ne sont plus construites comme le reflet terme à terme du découpage proposé par le champ du handicap et fondé sur la distinction majeure entre "handicap physique" et "handicap mental". Morvan construit un modèle à cinq niveaux - l'image "sémiologique", l'image "figure porteuse", l'image secondaire, l'image affective, l'image réactionnelle - (Morvan, 1988a, p. 44-46). Cette construction conceptuelle permet ainsi de repérer les degrés variables de détermination de la représentation par l'objet ou par le sujet, c'est à dire, de faire la part des choses entre ce qui revient d'une part, aux perceptions ou à l'idéologie d'un groupe professionnel et ce qui reste déterminé par l'objet tel qu'il est présenté dans le contexte, en fonction de découpages administratifs ou institutionnels et, d'autre part, ce qui relève de l'histoire des sujets et qui, a priori, entretient peu de rapports apparents avec l'objet tel qu'il se donne dans le champ social. Mettre en évidence que la *"figure de l'enfant"* s'impose comme *"figure porteuse"* quelque soit le type de handicap auquel est confronté un sujet témoigne d'une tentative de dégagement du modèle interprétatif imposé par l'objet donné et une ouverture vers les composantes imaginaires de la représentation. Ce qui n'est pas sans conséquences sur le décryptage et l'interprétation des pratiques sociales à l'égard des "personnes handicapées". L'objet apparaît finalement bien plus complexe que le stimulus auquel on le réduit et évoque d'autres stimuli avant même de susciter la "réponse" et les élaborations représentationnelles des acteurs. Cependant, Morvan n'a pas pris en compte les représentations d'acteurs occupant d'autres positions que la position professionnelle dans le champ du handicap et son analyse reflète les limites de ce choix. Les représentations de la monstruosité, dont on a montré par ailleurs qu'elles remplissaient une fonction dans le système de représentations des professionnels n'ont pu être élucidées du fait de ce choix méthodologique.

Dans une perspective plus strictement psychanalytique, Assouly-Piquet et Berthier (in: Giami et coll. 1988) ont développé l'analyse des "figures fantasmatiques" chez des sujets confrontés à des enfants et des adolescents déficients intellectuels et "polyhandicapés". Ces "figures fantasmatiques" sont définies comme *"la condensation de scénarios où les "handicaps" portés par les sujets sont mis en scène"*. Le handicap est défini comme *"un objet trauma, faisant*



*effraction dans l'univers psychique du sujet et l'obligeant à un travail de défense, d'élaboration et de fantasmatisation* ". Les auteurs ont dégagé les figures les plus "marquantes" : "le monstre hybride, l'enfant meurtri, l'embryon interminable, l'objet déchet-caca, et aussi l'enfant décalqué en "prise directe", la fleur sensitive, l'enfant fétiche extraordinaire. " Ces notions sont construites à partir de l'analyse du discours manifeste et latent des entretiens. Cette analyse, qui traite des dimensions inconscientes de la représentation permet d'aborder celle-ci sous l'angle d'une métaphore subjectivée par les sujets interrogés en fonction de leur expérience cernée au plus près de sa singularité. Dans ce travail, les représentations sont construites dans une position d'autonomie quasi-absolue par rapport à l'objet et le champ du handicap.

L'analyse que nous venons d'effectuer sur quelques-uns des travaux récents réalisés, en France, dans le champ des représentations du handicap fait apparaître une ligne de partage entre des travaux se réclamant du concept de "représentation sociale" tel qu'il a été défini par S. Moscovici et d'autres travaux se réclamant d'une conceptualisation empruntée à la psychologie clinique et à la psychanalyse. Dans les deux cas, la notion de handicap constitue l'objet de départ de l'analyse et même le stimulus utilisé lors du recueil des données. Dans l'exemple des travaux de Morvan, de Assouly-Piquet et Berthier et des nôtres (Giami, 1990) la construction des *représentations* introduit une distorsion et un décalage entre les définitions dominantes - les représentations sociales? - du handicap et leurs représentations par différents acteurs. Dans les travaux se réclamant de la notion de représentation sociale, le décalage est bien moindre. La représentation sociale reste calquée sur la structure de son objet. Les différentes stratégies conduisent à des résultats opposés. Si pour Paicheler, c'est "le handicap physique qui sert d'icône et de grille de lecture à l'ensemble des handicaps"; dans nos propres travaux, nous avons mis en évidence que c'est le "handicap mental" qui remplit cette fonction .

Cette différence d'interprétation nous semble résulter de la dissociation que nous avons introduite entre le stimulus et l'objet. C'est en étudiant la représentation du handicap, sans définir a priori le terme de handicap et les aspects auxquels il renvoie que nous avons pu mettre en évidence la prédominance d'une de ses dimensions. Ce qui semble plus difficile à faire lorsque le handicap est défini a priori et cantonné dans certaines de ses composantes.

L'ensemble de ces travaux pose donc différents problèmes. Tout d'abord, à des degrés divers, les représentations du handicap, restent insérées, de manière

explicite ou implicite à l'univers des déficiences et des incapacités (et principalement aux "déficiences physiques" et aux "incapacités motrices"). Cette insertion se manifeste au travers des contextes sociaux dans lesquels les acteurs interrogés sont situés, ainsi qu'au travers des stimuli utilisés dans les procédures méthodologiques de recueil des données. Par ailleurs, dans la plupart des recherches citées, le handicap - ou plutôt "les handicaps", et "la personne handicapée" restent utilisés comme les modèles interprétatifs sous-jacents des représentations. Dans cette situation, le procédé de la métonymie apparaît structurer les processus de construction des représentations : la représentation du handicap reste une partie de ce tout indéterminé que constitue le handicap. Enfin, cet ancrage des études de représentations dans le champ du handicap rend difficile l'étude des représentations considérées comme métaphores selon la définition empruntée à Aristote par S. Sontag (1979) "*la métaphore consiste à donner à une chose un nom qui appartient à une autre chose.* " En dehors des travaux d'anthropologie historique de Stiker qui ont analysé, en amont, les métaphores dont le concept de handicap est le produit, dans une démarche "*d'analyse de la signification (qui vise à) chercher des relations non-apparentes et parfois étendues* " (Stiker, 1991, p. 14) et, des travaux d'inspiration psychanalytique (Giami et coll. 1988; Morvan, 1988a et b; Siller, 1988) on ne trouve pas de travaux qui ont tenté de repérer et d'analyser les métaphores générées par le terme de handicap dans ses différents usages. Ainsi l'étude des représentations du handicap reste en grande partie tributaire et dépendante du champ du handicap avec le paradoxe selon lequel le terme de handicap qui fonctionne comme référence et comme grille interprétative n'est pas défini et reste dans le flou. Ce qui donne plus de poids aux définitions implicites. Cette situation peut être imputée à l'importance des contraintes institutionnelles dans lesquelles ces recherches se déroulent et qui limitent l'ouverture du champ d'investigation à d'autres univers (Giami, 1992). Les représentations du handicap sont la plupart du temps comprises principalement en référence à l'usage actuel de ce terme, alors que des travaux anthropologiques ont mis en évidence l'importance des éléments qui sont situés en dehors de ce champ dans la construction de la notion de handicap et dans l'élaboration des représentations du handicap (Stiker, 1982).

#### **PERSPECTIVES POUR LA RECHERCHE SUR LES REPRESENTATIONS DU HANDICAP**

Au terme de cette analyse, il nous semble tout à fait important de réaffirmer que l'étude des représentations et des représentations sociales du "handicap"

prend place et position dans le champ social du handicap. La place occupée par les chercheurs y est doublement repérable. D'une part, elle apparaît à travers les conceptions du handicap qui sont utilisées par ceux-ci comme *référent d'objectivité* des représentations; c'est à dire les conceptions du handicap à partir desquelles les représentations sont décodées. Nous avons vu notamment, que le choix de travailler préférentiellement sur les représentations du "handicap physique" ou du "handicap mental" ne conduisait pas les chercheurs aux mêmes interprétations d'ensemble sur la signification du handicap et ceci indépendamment des références théoriques utilisées. D'autre part, la description et l'interprétation, les fonctions - sociales ou psychologiques - qui sont attribuées aux représentations, ont pour "effet en retour" de cristalliser des conceptions qui peuvent fonctionner à l'état latent dans le champ social.

On a vu en outre que le terme de handicap peut aussi bien être analysé comme la représentation actuelle ou la métaphore d'atteintes, d'affections ou de conditions désignées - autrefois ou ailleurs - sous d'autres dénominations. A l'inverse, le terme de handicap pourrait aussi être analysé comme la source de dénominations qui ont - ou n'ont pas - affaire avec le champ du handicap. L'analyse des dérivations du sens et de l'emploi du terme, métaphoriques ou métonymiques, en amont ou en aval, n'est pas toujours considérée comme pertinente par des milieux qui cherchent à renforcer des positions sociales ou professionnelles, en tentant de réduire le "flou" de la notion. En d'autres termes, il s'agit de réfléchir à la question du statut du "hors-champ" de la représentation et de son utilité pour la compréhension des représentations du handicap ainsi que des situations de handicap.

Pour Claudine Herzlich (1984), les représentations de la santé et de la maladie sont étudiées comme des *"réalités sui generis en dehors des modèles médicaux (...)* Il s'agissait de montrer que quelle que soit l'importance de la médecine moderne, la maladie est un phénomène qui cependant la déborde et que la représentation n'est pas seulement effort de formulation plus ou moins cohérente d'un savoir mais aussi interprétation et quête de sens." (p.74). Dans ce contexte, l'analyse des représentations de la maladie a trouvé appui sur des domaines permettant de constituer des points de référence extérieurs au champ de la santé, à savoir l'anthropologie (Augé, Herzlich: 1984) ou l'histoire (Herzlich, Pierret: 1984). Le recours à ces champs de savoir permet en effet une prise de distance avec les effets de miroir provoqués par les savoirs scientifiques et professionnels et qui ne manquent pas de se retrouver dans l'analyse des représentations. Dans la perspective de cet effort de prise de distance et de déconstruction des évidences

déterminées par l'inscription dans un champ de pratiques et de savoirs, U. Gerhardt montre bien comment la comparaison entre les analyses sociologiques du crime et de la maladie fait apparaître à la fois, la nécessité de se doter de paradigmes théoriques forts et l'adéquation relative des modèles explicatifs. En effet selon que l'on étudie le crime ou la maladie, le crime comme maladie ou la maladie comme crime on observe la prédominance du modèle explicatif du "stress" (causalité sociale) ou du "stigma" (construction sociale compréhensive). L'analyse comparative effectuée sur les deux objets principaux de la sociologie occidentale met bien en lumière les limitations imposées par les conditions sociales de production des savoirs sociologiques, ainsi que les modèles explicatifs dominants appliqués à chaque objet et qui finissent par fonctionner comme des points aveugles (Gerhardt : 1985) .

La circulation du terme de handicap, ainsi que les termes équivalents qui sont employés pour désigner les personnes et les situations qui y renvoient nécessite une analyse étayée sur des problématiques construites dans le champ des sciences sociales et relativement, sinon complètement autonomes par rapport au champ du handicap. C'est à cette condition qu'il sera possible de clarifier, non pas le concept lui-même, mais les "usages sociaux" - et psychologiques - qui en sont faits par les différents acteurs impliqués ou non, professionnellement ou non, dans le champ du handicap. Il reste effectivement à savoir ce qu'est le handicap : une représentation de la "société" (Stiker, 1991), une "nouvelle conception de la santé" (Chapireau, 1989), la caractéristique de certaines personnes, ou l'évaluation des performances des joueurs de golf ?

Cette perspective d'analyse rencontre cependant des obstacles que l'on peut qualifier d'idéologiques ou de politiques. En effet la majorité des recherches psycho-sociales qui ont été réalisées sur le thème des représentations ou des attitudes à l'égard du handicap ou des personnes handicapées l'ont été auprès de personnes ou des groupes dont on suppose a priori qu'elles sont porteuses de représentations, c'est à dire d'une forme de méconnaissance mesurée à l'aune de la rationalité représentée par la connaissance scientifique et par les institutions politiques dominantes. Les personnes ou les groupes qui ont fait l'objet de la quasi totalité de ces études sont considérés a priori comme affectés psychologiquement ou sociologiquement par leur situation de proximité ou d'expérience directe avec la maladie ou le handicap.

En dehors de quelques exceptions <sup>10</sup>, il n'existe pas à notre connaissance, dans le champ de la psychologie ou de la psychologie sociale, d'études portant sur les représentations des individus ou des groupes qui sont placés dans une situation sociale dans laquelle ils sont chargés d'élaborer les discours savants ou les recommandations politico-administratives, notamment dans le champ de la santé. Les aspects "irrationnels" qui influencent la construction des catégories scientifiques ou administratives et la mise en oeuvre des politiques publiques n'ont pas fait l'objet d'analyse en termes psychologiques ou psychosociologiques. Les catégories et les discours ainsi que les politiques publiques ont fait l'objet d'analyses en termes de construction sociale par des sociologues ou des anthropologues, notamment dans le contexte récent du développement du paradigme du social-constructionnisme (Gergen, 1985) ou d'analyses de leur rationalité économique ou politique.

Ces lacunes ont deux conséquences majeures. D'une part, les discours savants, surtout lorsqu'ils sont relayés par des institutions continuent d'incarner la rationalité et l'objectivité à partir desquelles on évalue et on mesure les "représentations" comme des "déformations irrationnelles" et influencées par des facteurs psychologiques ou sociologiques. D'autre part, les individus affectés par la maladie ou le handicap (directement ou indirectement) sont traités sociologiquement comme les représentants de l'irrationalité alors que les individus et les groupes sociologiquement proches des instances d'élaboration des discours savants et des politiques publiques sont traités comme les représentants de la rationalité. S'il est relativement courant d'opposer le sens commun au discours scientifique, ou de comprendre les modalités selon lesquelles la science influence le sens commun, il est aujourd'hui moins fréquent, en France tout au moins, d'examiner en quoi les conceptions savantes restent tributaires de la culture ambiante et du sens commun.

Mes travaux n'ont pas complètement échappé à cette forme de méconnaissance sociologique et épistémologique. Cependant, dans la mesure où d'une part, j'ai

---

<sup>10</sup> Je pense notamment au travail de Claude Veil réalisé dans le cadre du séminaire "Sida et méconnaissance" (EHESS, 1995) qui a consisté en partie, en l'analyse des positions subjectives de scientifiques, de responsables de la santé publique et de dirigeants de laboratoires pharmaceutiques à l'occasion de la diffusion des résultats d'un essai thérapeutique dans le champ du sida (essai Concorde). Le travail s'est déroulé d'une part, au niveau de l'émission des messages plutôt qu'à celui de leur réception par le public et d'autre part, il a porté sur le discours privé et public de ces acteurs. Il s'agit là d'un renversement de perspective important dont il convient de noter l'originalité. P. Bourdieu, pour sa part, s'est livré à un travail similaire auprès des journalistes. Ses analyses restent cependant situées au niveau sociologique (Bourdieu, 1996).

tenté de comparer les discours de professionnels avec celui de certaines catégories d'usagers et d'autre part, les discours d'individus appartenant à ces deux catégories avec celui d'individus méthodologiquement construits comme "non concernés" par le handicap. J'ai tenté de mettre en évidence en quoi la situation sociale et professionnelle marquée notamment par l'exposition et l'intériorisation de discours scientifiques et techniques ne permettait pas de comprendre intégralement les positions subjectives à l'oeuvre, notamment, dans l'élaboration et l'utilisation de représentations, caractérisées par la prégnance de l'imaginaire.

L'histoire individuelle de la personne et la façon dont celle-ci peut être réélaborée à l'aide du terme de handicap doit être prise en compte. L'histoire des idées et des conceptions du handicap, de la maladie, de la folie, de la déviance, de l'altérité peuvent aider à comprendre les éléments constitutifs de ces représentations, au même titre que les représentations présentes et diffusées dans l'espace public contemporain à propos de ces mêmes conceptions. L'identification des stimuli auxquels sont exposés les individus et qu'ils utilisent à leur propre compte n'est pas réductible aux discours médico-scientifiques et politico-administratifs diffusés dans le champ dit du handicap. Inversement, on peut même penser, dans la tradition de l'épistémologie et de l'histoire des sciences (Bachelard, 1972; Canguilhem, 1962; Kuhn, 1962; Longino, 1990) que les discours savants sont porteurs des représentations qualifiées de sens commun ou d'imaginaire qui en constituent la matrice (Holton, 1998) et qu'ils en constituent le socle à partir duquel une "rupture" peut éventuellement s'opérer.

## **SIDA**

## INTRODUCTION

La mise en place des institutions visant à l'élaboration des réponses publiques à l'épidémie de sida a incité au développement de recherches en sciences sociales sur le thème du sida. C'est dans ce contexte que, tout me situant dans le cadre de la demande sociale et en me portant sur un nouveau thème de recherche, j'ai pu poursuivre l'exploration de la problématique des représentations et l'approfondissement des hypothèses théoriques développées lors de l'étude des représentations du handicap et des personnes handicapées.

Par ailleurs, le développement de recherches sur le thème du sida m'a permis d'aborder sous un angle nouveau le thème de la sexualité. Celui-ci a été traité tout d'abord de manière indirecte comme l'un des éléments centraux des représentations du sida (ce qui est traité dans le présent chapitre).

Deux recherches ont été réalisées dans ce contexte.

Il s'agit d'une part, d'une étude des représentations du sida chez les infirmières qui a permis d'explorer plus en détail et sous un autre angle les relations entre les discours savants, considérés comme des systèmes de représentation et les discours d'acteurs qui occupent une position professionnelle dans le champ du sida.

Nous avons mené, d'autre part, une étude sur les représentations du sida dans le contexte des essais vaccinaux contre cette affection. Cette étude a permis d'étudier les relations entre l'engagement et le non-engagement dans un dispositif de recherche clinique médicale et l'élaboration des représentations du sida.

Le développement des recherches dans le champ du sida est marqué par l'expression d'une forte demande sociale marquée par le sentiment de l'urgence à apporter des réponses précises et utilisables en santé publique, dans le champ de la prévention notamment. L'influence de ce contexte sur la construction des objets de recherche sera discutée à la fin de ce chapitre.



## REPRESENTATIONS DU SIDA CHEZ LES INFIRMIERES : PERMANENCE ET CHANGEMENTS

Ce travail a été consacré à l'analyse des systèmes de représentations élaborés par les infirmières et les travailleurs sociaux à propos du sida et des personnes atteintes par le virus. Nous avons cherché à comprendre comment un nouveau système de représentations socialement diffusé, dans le discours médical et scientifique et relayé par les médias, porteur de significations affectives fortes, du fait de la présence des thèmes de la sexualité, et de la mort, de la transgression des interdits, de l'amour et de la haine, était l'objet d'une appropriation par des sujets et quelles solutions de compromis il leur permettait de construire par rapport à leur propre problématique subjective, dans les situations professionnelles dans lesquelles ils sont engagés. Nous avons par ailleurs tenté de comprendre comment l'élaboration progressive de la "découverte du sida" s'est opérée sur le modèle de la construction d'une représentation.

L'analyse a donc été menée sur deux plans différents. D'une part, nous avons retracé la genèse de l'apparition et de l'évolution des théories scientifiques sur le sida, en considérant celles-ci comme un système de représentations en évolution. L'élaboration de la connaissance scientifique du sida constitue presque un modèle expérimental dans la mesure où l'on a pu dater précisément l'apparition de ce discours et en retracer l'évolution. D'autre part, nous avons recueilli et analysé des entretiens individuels auprès d'infirmières et de travailleurs sociaux. Nous avons ensuite élaboré et mis en oeuvre une stratégie d'analyse des représentations qui articule ces deux niveaux de discours : le discours scientifique et médiatique et le discours des professionnels.

Le choix de ces populations a été guidé par le fait que, au moment de la réalisation de l'enquête, les membres de ces professions sont supposés avoir été exposés aux messages scientifiques et techniques et avoir été en contact avec des personnes atteintes par le virus à un degré beaucoup plus élevé que la population générale. On connaît encore mal, au plan sociologique, les caractéristiques des populations qui "connaissent quelqu'un qui a le sida" ainsi que leurs attitudes spécifiques<sup>11</sup>. Cette situation a permis de considérer que les

---

<sup>11</sup> Une analyse sociologique de données d'enquêtes quantitatives est en cours de réalisation avec Stuart Michaels, qui permettra de décrire avec précision, depuis 1992, l'évolution des caractéristiques des populations confrontées à une ou plusieurs personnes atteintes par le virus.

personnes qui appartiennent à ces groupes professionnels sont placées dans une "avance" relative par rapport à la population générale. Conséquemment, l'étude de leurs représentations et de l'évolution de celles-ci peut permettre de comprendre et d'anticiper les évolutions qui pourraient se produire au sein de la population générale.

L'analyse des entretiens est cependant restée centrée sur le matériel recueilli auprès des infirmières; les entretiens recueillis auprès des travailleurs sociaux ont servi d'échantillon contrasté pour mieux mettre en évidence les représentations des infirmières dans le cadre d'une stratégie d'analyse comparative (cf. Giarni: 1989 b).

L'analyse qui a été réalisée sur les documents scientifiques a permis dans un premier temps d'identifier les premières représentations du sida que nous avons qualifiées de constitution d'un *stéréotype*.

Partant de cette première analyse, nous nous sommes proposés de distinguer empiriquement à partir des entretiens que nous avons recueillis:

1. Les représentations originelles définies à la fois comme les représentations les plus anciennes sur le plan chronologique et comme le noyau structurant et organisateur de l'ensemble du système de représentations.
2. Les représentations périphériques, définies comme plus directement liées à l'expérience et la proximité relationnelle avec des personnes porteuses du virus, perçues comme telles, ou de statut sérologique inconnu.
3. Les réactions (sentiments ou conduites) associées aux objets représentés. Il ne s'agit ni des affects ni des comportements ou conduites effectifs mais de ce que les locuteurs énoncent verbalement comme étant leurs réactions sur un plan conscient. Les "réactions" ont été associées terme à terme, au cours de notre analyse, aux représentations originelles ou aux représentations périphériques afin de tenter d'en faire apparaître la relation.

Ces trois éléments constituent le système de représentations.

Notre analyse vise à identifier les éléments de permanence et de changement de ces systèmes. Dans ce schéma d'ensemble, les représentations périphériques peuvent prendre la place des représentations originelles, ou bien coexister avec celles-ci.

## ASPECTS THEORIQUES

### REPRESENTATIONS SOCIALES ET REPRESENTATIONS

Il faut que l'on s'explique sur notre choix de parler de *représentations* plutôt que de *représentations sociales* et ce, dans la mesure où ce choix ne résulte pas d'un retrait par rapport à la dimension sociale des représentations mais plutôt d'une ouverture visant à la construction d'autres modalités de relations entre l'individuel et le collectif d'une part, et le psychologique et le social, d'autre part.

S. Moscovici a élaboré le concept de représentation sociale pour décrire et expliquer les processus, les contenus et les fonctions d'un ensemble de phénomènes cognitifs. On peut résumer et condenser la théorie de Moscovici autour des trois points suivants:

- \* Le passage d'une théorie scientifique à une représentation sociale: la représentation sociale est ici envisagée comme processus et contenu.
- \* Les représentations sociales "contribuent exclusivement aux processus de formation des conduites et d'orientation des communications sociales" (Moscovici: 1976 p.75)
- \* Elles contribuent à définir un groupe social dans sa spécificité. (Herzlich: 1972).

Dans le contexte de l'analyse des représentations du sida, il est cependant nécessaire de constater à la fois l'intérêt et les limites de cette conceptualisation qui continue à fonctionner comme paradigme de recherche en psychologie sociale au delà des remaniements de la théorie (Moscovici, 1976, Jodelet, 1989a et b, Abric, 1994).

Tout d'abord, les représentations du sida ne peuvent être réduites au processus de transformation d'une théorie scientifique dans la mesure où il apparaît, à un premier niveau d'observation que la "théorie scientifique" n'est pas le seul élément entrant dans ce processus. C. Herzlich, dans l'étude des représentations sociales de la santé et de la maladie (1969) et D. Jodelet, à propos des représentations sociales de la folie et de la maladie mentale (1989a) ont montré que le discours scientifique n'était pas le seul élément constitutif des représentations sociales. D. Jodelet y inclut notamment le rapport à la pratique, les valeurs du groupe, la culture locale et les échanges entre des groupes situés différemment par rapport à l'appropriation du savoir médical. Ces dimensions

sont resituées dans leur ensemble par rapport aux conduites des acteurs.

A un deuxième niveau, la théorie des représentations sociales suppose une relation de pré-existence et de détermination de la théorie scientifique par rapport aux représentations sociales. L'étude de la bibliographie des représentations du sida nous a permis, à l'inverse, de faire l'hypothèse d'une circularité et d'une réciprocité des déterminations entre théorie scientifique et représentations sociales. La première fournissant matière et contenu aux secondes et celles-ci servant de soubassement à l'élaboration des théories scientifiques. En effet, l'élaboration des premières théories scientifiques du "sida" (et avant même qu'on ne découvre et conceptualise le virus et le syndrome) est apparue comme déterminée par un ensemble de pré-conceptions sociales et psychologiques concernant la sexualité, l'homosexualité et l'usage de drogues, autant que par l'état de l'avancement de la connaissance scientifique (Grmek: 1989 ; Oppenheimer: 1988). On peut donc décrire un processus de transformation de certaines représentations et conceptions - scientifiques et non-scientifiques - en théorie scientifique lesquelles ont donné lieu, ultérieurement, à leur utilisation dans le sens commun, sous la forme de représentations véhiculées par les acteurs sociaux.

Si l'on s'en tient à une définition strictement scientifique du sida, il apparaît effectivement difficile de considérer que le discours scientifique a été élaboré à partir de représentations de sens commun dans la mesure où le phénomène du sida n'existait pas auparavant. Mais par contre, si l'on considère que le discours scientifique élaboré progressivement à propos du sida constitue déjà le résultat d'un processus de métaphorisation d'autres éléments culturels, il devient théoriquement possible de considérer que le discours scientifique sur le sida est déjà la représentation d'autre chose. S. Gilman et G. Oppenheimer d'une part, et S. Sontag d'autre part, représentent ces deux stratégies d'analyse différentes. Le travail de Gilman fondé sur une analyse de l'iconographie présentée par les magazines américains à grande diffusion qui ont participé à la construction des stéréotypes des personnes atteintes par le sida, met en évidence la construction des représentations du sida à partir des stéréotypes de la sexualité et de certaines maladies (syphilis, mélancolie). Selon Gilman, la structure fondamentale du stéréotype met en scène et organise une opposition entre les personnes responsables et coupables de leur maladie et les victimes passives contaminées accidentellement. La dimension sexuelle de la transmission constitue la ligne de démarcation entre ces deux catégories de personnes atteintes. Le sida aurait donc été construit selon le modèle d'une "maladie

sexuelle" (Gilman : 1988).

G. Oppenheimer (1988) attribue les obstacles à la connaissance rationnelle aux préjugés qui imprègnent les catégories épidémiologiques. Il prend pour exemple de cette "incorporation" des préjugés et de ses effets sur la construction de la maladie: *"L'affirmation selon laquelle certains aspects de l'homosexualité prédisposent les patients à un dysfonctionnement immunitaire et à des infections a été établie sur la base de 5 cas dans une seule communauté - une bien vaste généralisation construite à partir d'un échantillon si petit.."* (p.271). Du fait *"d'un mélange d'analyse et d'opinion"*, *"l'hypothèse du style de vie"* (c'est à dire d'un type particulier de pratiques sexuelles avec un grand nombre de partenaires du même sexe, associé à l'inhalation de nitrite d'amyle), a servi de point de départ exclusif à de nombreuses études, notamment au C.D.C. d'Atlanta. En outre, *"en dépit de l'apparition précoce et de l'accroissement du nombre des patients hétérosexuels, les études épidémiologiques auprès de ce groupe sont largement sous-représentées dans la littérature avant 1984."* (p. 279).

Ces deux travaux qui sont fondés sur l'analyse de documents appartenant à des registres différents - articles de magazines, productions télévisuelles, articles scientifiques - mettent en évidence que des systèmes de représentations qui présentent des similitudes sont à l'oeuvre dans des productions intellectuelles qui relèvent aussi bien de la fiction, du journalisme que de la science. Dans ces travaux, ce système de représentations est présenté comme la matrice de pensée qui produit de la méconnaissance et qui est à la source de l'élaboration du discours scientifique.

Les travaux fondés sur l'analyse des métaphores apportent des éléments importants dans la compréhension des représentations du sida. Poursuivant un travail commencé à propos du cancer (Sontag : 1979), S. Sontag part du principe emprunté à Aristote selon lequel *"la métaphore consiste à donner à une chose un nom qui appartient à une autre chose"*. S. Sontag esquisse un repérage des modalités selon lesquelles le terme *"sida"* constitue déjà lui-même une métaphore permettant de désigner d'autres types de phénomènes, notamment politiques et culturels (Sontag : 1989).

La perspective adoptée par S. Sontag présente des analogies et des différences avec les travaux de Gilman, et Oppenheimer. D'une part, l'ensemble de ces auteurs considère qu'un certain nombre de métaphores ou de représentations préexistent au sida et se trouvaient en état de disponibilité avant l'arrivée de celui-ci sur la scène sociale. Ces représentations auraient constitué un *"moule"* dans lequel la construction et les représentations du sida se sont glissées. Gilman et Oppenheimer ainsi que les auteurs qui se réclament de la perspective

social-constructionniste (Crimp: 1989; Patton: 1990) considèrent que les constructions scientifiques du sida aussi bien que les représentations sociales restent déterminées et structurées par ces pré-constructions historiques. Pour sa part, S. Sontag établit une très nette différence entre la construction scientifique du sida (qui ne fait pas l'objet de son analyse) et les métaphores qui sont conçues comme des interprétations sociales et psychologiques du phénomène et qui rendraient plus complexe le vécu de la maladie. Celle-ci n'est, selon Sontag, qu'un phénomène biologique indépendant de toute construction sociale et autonome par rapport à la métaphore.

A un troisième niveau, les représentations du sida semblent effectivement jouer un rôle important dans la reconnaissance de l'appartenance de groupe et notamment dans la reconnaissance de la non-appartenance aux "groupes à risques" et dans la construction des processus de stigmatisation entre ceux qui se perçoivent comme "immunisés" et ceux que ceux-ci perçoivent comme "impliqués" (Goldstein: 1991). Il est cependant difficile de réduire les fonctions des représentations aux relations entre les groupes, y compris ceux qui sont suscités idéologiquement par les constructions du phénomène du sida, sans tenir compte d'autres fonctions notamment intra-psychiques, intra-individuelles et inter-individuelles.

Enfin, en ce qui concerne les relations entre les représentations et les conduites, il importe de préciser ce que l'on entend par "orientation" dans la mesure où les liens entre les représentations et les conduites apparaissent extrêmement complexes. En effet, des représentations verbalisées peuvent aussi bien permettre aux acteurs de faire l'économie de conduites, ou bien de se situer en décalage ou en contradiction par rapport à leurs conduites.

### **REPRESENTATION**

C'est pour toutes ces raisons que nous avons préféré renoncer à l'utilisation de la notion de représentation sociale et que nous lui avons préférée le terme de *représentation*. L'usage de ce terme sous-entend que nous considérons que :

\* toute représentation est sociale dans la mesure où elle emprunte nécessairement ses contenus thématiques aux matériaux présents dans la socio-culture contemporaine (dans ses dimensions les plus et les moins récentes, compte tenu de la rapidité de l'évolution des connaissances en matière de sida) et passées (empruntées à d'autres domaines qu'il importe d'identifier et qui fonctionnent comme imaginaire).

\* les éléments relatifs à la "théorie scientifique" ne peuvent pas être considérés comme les seuls éléments constitutifs des représentations et il faut tenir compte notamment des différentes formes de médiations (professionnelles et médiatiques) qui contribuent à la diffusion des connaissances scientifiques et identifier les éléments extérieurs au champ scientifique (entendu au sens large) qui y contribuent de manière spécifique.

\* la représentation est structurée par des processus psychiques qui sont constitutifs et partie prenante du phénomène social dans sa totalité.

\* il n'y a pas rupture entre les expressions et les significations individuelles et collectives des représentations mais plutôt homologie et réaménagement dans des niveaux de formalisation plus ou moins formalisés.

En première approximation on peut reprendre la définition de la représentation proposée par Morvan à propos des représentations du handicap: *"Il s'agit du point de vue du sujet en relation avec un objet ou plutôt il s'agit de l'objet vécu par le sujet dans sa complexité, ses contradictions, sa singularité. Cerner la représentation c'est retracer l'objet en ce qu'il prend place (corps) dans l'expérience historique et unique du sujet au point de l'infléchir (l'expérience) et de l'orienter. Ce n'est pas rechercher le modèle conforme du handicap mais le rapport qui s'établit entre le sujet et le handicap, le handicap devenant par là lieu carrefour de tout ce qu'il provoque chez le sujet, intention professionnelle comprise."* (Morvan: 1990, p.88).

Cette définition élaborée à propos des *"représentations des situations de handicap et d'inadaptations"* nous semble pouvoir être opérationnalisée dans le champ du sida, à condition d'y intégrer plus précisément la dimension sociale et de replacer le rôle et les fonctions de l'information médico-scientifique et technique.

## REPRESENTATION ET STEREOTYPE

Nous nous situons, en outre, dans la lignée de la théorie développée par Gilman à partir de l'analyse des représentations et des stéréotypes de la maladie, de la maladie mentale et de la sexualité (Gilman : 1985, 1988).

*"La structure profonde de notre propre sentiment du self et du monde est construite sur l'image illusoire d'un monde divisé en deux camps: "nous" et "eux". "Ils" peuvent être "bons" ou "mauvais". Cependant il s'agit d'une distinction très primitive, qui chez la plupart des individus est remplacée dans le développement précoce par l'illusion de l'intégration ."* (Gilman : 1985, p.17).

Ces stéréotypes apparaissent comme plus mobiles que rigides: *"Nous pouvons évoluer de la peur à la glorification de l'Autre. Nous pouvons évoluer de l'amour à la haine ."* (op. cit. p. 18).

Le stéréotype préexiste à l'expérience effective du monde et de l'environnement actuels. Gilman attribue la rigidité de son fonctionnement aux caractéristiques pathologiques de la personnalité. Tandis que les personnalités non-pathologiques apparaissent plus susceptibles de fonctionnements plus souples. *"Les stéréotypes peuvent coexister - et le font souvent - en parallèle avec l'aptitude à créer des catégories rationnelles qui transcendent la différenciation radicale qui est présente dans le stéréotype. Nous avons la capacité de distinguer "l'individu" de la catégorie stéréotypée dans laquelle l'objet peut être assimilé automatiquement. La personnalité pathologique ne développe pas cette capacité et perçoit le monde entier dans les termes d'une ligne qui établit une séparation rigide avec la différence. La représentation du monde construite par la personnalité pathologique répond à ce besoin de tracer une différenciation stricte, tandis que pour l'individu non-pathologique, l'usage du stéréotype est un mécanisme de réponse ("coping mechanism") qui peut être utilisé momentanément et abandonné lorsque l'anxiété est dépassée. Le premier développe une agressivité constante à l'égard des personnes réelles et des objets qui correspondent à ses représentations stéréotypées; le second est capable de refouler son agressivité et d'entrer en relation avec les gens considérés comme des individus ."* (op. cit. p. 18).

Ces travaux sont fondés sur le postulat théorique d'un invariant psycho-affectif qui pré-structure et imprime sa marque aux matériaux culturels auxquels les sujets ont accès dans leur environnement socio-culturel. P. Ansart considère pour sa part, à propos de l'idéologie politique, que la structuration des économies psychiques est en partie régulée par la structure des idéologies qui opposent le bien et le mal: *"L'idéologie politique, système symbolique d'intégration et de régulation sociale, fonctionne aussi comme appareil participant à la structuration des économies psychiques, et plus particulièrement, comme appareil réducteur des angoisses ."* (Ansart: 1976, p. 446).



Cette articulation entre système de représentations, sociales - au sens où elles sont extérieures au psychisme car objectivées dans des productions matérielles - et appareil psychique paraît fondamentale dans la mesure où elle constitue le lieu de l'élaboration des noyaux originels des représentations et de leur dynamique. On se trouve donc d'une part face à un appareil psychique qui est structuré précocement pour distinguer et opposer le "bon" et le "mauvais objet" et d'autre part, face à des discours structurés sur le modèle de l'opposition entre le "bien" et le "mal". La construction de la représentation est fondée sur l'articulation entre ces processus et ces contenus.

#### **REPRESENTATIONS ORIGINELLES ET REPRESENTATIONS PERIPHERIQUES**

La théorie des représentations sociales a pris en compte la dimension du schéma figuratif en tant qu'élément structurant les représentations sociales. C. Flament développe notamment un modèle explicatif qui distingue le noyau central des représentations périphériques: *"Une représentation sociale comporte des schèmes périphériques, structurellement organisés par un noyau central, qui est l'identité même de la représentation. Des désaccords entre réalité et représentation modifient d'abord les schèmes périphériques, puis éventuellement le noyau central, c'est à dire la représentation elle-même. S'il y a contradiction entre réalité et représentation, on voit apparaître des schèmes étranges, puis une désintégration de la représentation. Si la réalité entraîne simplement une modification de l'activité périphérique, il peut s'ensuivre une transformation progressive, mais néanmoins structurale, du noyau central."* (Flament: 1989, p. 218). Pour sa part, R. Kaës parle de "noyau imageant": *"Le noyau imageant de la représentation, en raison de sa position topique articulaire qui le constitue en formation de compromis exprime le fantasme et suscite la résistance. En ce qu'elle suscite la résistance, l'image mobilise les forces mêmes du refoulement: ce contre quoi le Moi exerce ses forces de répulsion est cela même qui le menace et dont il a à se défendre, non seulement le retour du refoulé (le déplaisant, l'interdit, le désorganisant) mais aussi l'assaut du processus primaire et, plus fondamentalement, la manifestation du désir dont témoigne l'insistance de l'imaginaire ."* (Kaës: 1976).

Notre conception du "noyau originel" se situe à mi-chemin entre la conception cognitiviste de Flament et la conception psychanalytique de Kaës. Nous considérons que le "noyau originel" se situe en position dynamique par rapport aux représentations périphériques qui sont, pour leur part, plus dépendantes de l'expérience de réalité du sujet (plutôt que de la réalité objective). Mais nous considérons aussi que le noyau originel est constitué, sur le plan de son contenu par un "objet social" qui en rend la structure observable.

Ainsi dans notre conception, le "noyau originel" est constitué par les éléments thématiques qui "collent" le plus, le mieux et le plus anciennement avec la structure pulsionnelle et fantasmatique des sujets et que nous désignons dans le cas du sida comme "représentations originelles". C'est cet accrochage qui le rend résistant à des modifications de surface. Par ailleurs, ce noyau originel observable sous la forme des représentations originelles possède des propriétés dynamiques; il imprime sa marque et son organisation aux éléments périphériques. Dans la mesure où les représentations originelles sont fortement investies sur le plan psycho-affectif, elles résistent beaucoup plus au changement que les représentations périphériques, à moins que ces dernières ne provoquent chez le sujet un choc émotionnel, ou une dissonance cognitive, suffisamment importants pour leur permettre de court-circuiter les premières, d'échapper à leur emprise et éventuellement de les modifier sur le plan de la structure.

#### **REPRESENTATIONS, COMPORTEMENTS, CONDUITES ET PRATIQUES**

L'abord des comportements pose des problèmes méthodologiques et théoriques. Tout d'abord, en l'absence d'une observation armée ou d'une situation expérimentale, il est difficile d'observer les comportements ou les pratiques effectivement réalisés quotidiennement par les acteurs. Sans parler du fait que la présence de l'observateur modifie la situation et les pratiques habituelles des acteurs observés (Devereux: 1980). En outre, il est encore plus difficile d'observer les variations de ces pratiques notamment dans des moments d'urgence où la présence de l'observateur risquerait de nuire à l'efficacité des interventions des professionnels. Enfin, les pratiques sont indissociables des significations qu'elles revêtent pour les acteurs qui les réalisent. Nous avons donc choisi de nous centrer sur les discours des acteurs. Cette stratégie méthodologique nous situe d'emblée au niveau du discours et des significations sur les pratiques plutôt qu'à celui des pratiques effectives.

Cependant la sphère de ces "représentations de conduites" comporte plusieurs domaines. Il s'agit tout d'abord de ce qui renvoie aux pratiques dans les champs professionnel et extra-professionnel. Il s'agit aussi de l'ensemble des réactions affectives aux phénomènes et aux personnes qui sont décrites. Ce qui nous renvoie, dans les deux cas à la dimension interpersonnelle.

L'analyse du discours sur les conduites et les pratiques a une double visée méthodologique: d'une part, elle nous a permis d'identifier comment les locuteurs se représentent leurs pratiques, le sens qu'ils leur donnent; d'autre

part, elle nous a permis d'étayer notre analyse des représentations. Dans ce sens les pratiques professionnelles ou non-professionnelles nous ont servi d'indicateurs indirects pour étudier les contenus et les fonctionnements des représentations.

## METHODOLOGIE

Nous avons procédé en deux temps, en étayant notre démarche sur des matériaux différents.

### REPRESENTATIONS ORIGINELLES ET STEREOTYPES

Dans un premier temps, nous avons repris les documents majeurs appartenant à l'histoire du sida (documents scientifiques et médicaux) pour retracer l'évolution des premières conceptions du phénomène. Cette démarche s'apparente à une histoire des idées qui retrouve et resitue dans le passé certains éléments bien datés sur le plan chronologique pour bien les distinguer de ceux qui sont recueillis dans le présent. Il s'agit là de la première étape de notre analyse qui prend appui sur la lecture du matériel socio-culturel. Les thématiques qui ont été repérées au cours de cette phase de l'analyse ont été désignées comme "stéréotype", en référence à la notion définie par Gilman (1988) et appliquée lors de l'analyse des documents culturels.

Dans un deuxième temps, nous avons cherché à identifier, au travers de l'analyse des entretiens, d'une part la permanence des éléments repérés comme stéréotypiques et originels - dans le cadre de l'analyse des documents, et, d'autre part, leur efficacité et leurs effets éventuels sur les processus de structuration des représentations supposés être plus directement liées à l'expérience de la proximité avec des personnes porteuses du virus. Cette deuxième démarche abolit, en quelque sorte, la première dans la mesure où elle vise à retrouver dans le présent les éléments attribués au passé soit tels quels, soit sous une forme travestie et remaniée par l'expérience.

Ces deux démarches prises dans leur ensemble renvoient à la conception de M. de Certeau: *"La psychanalyse et l'historiographie ont donc deux manières différentes de distribuer l'espace de la mémoire. Elles pensent autrement le rapport du passé et du présent. La première reconnaît l'un dans l'autre; la seconde pose l'un à côté de l'autre. La psychanalyse traite ce rapport sur le mode de l'imbrication (l'un dans la place de l'autre), de la répétition (l'un reproduit l'autre sous une autre forme), de l'équivoque et du quiproquo (quoi est <<à la place>> de quoi ? Il y a partout des jeux de masque, de retournement et d'ambiguïté). L'historiographie considère ce rapport sur le mode de la successivité (l'un après l'autre), de la corrélation (proximités plus ou moins grandes), de l'effet (l'un suit l'autre) et de la disjonction (ou l'un ou l'autre mais pas les deux à la fois)."* (de Certeau: 1987, p. 99).

Notre démarche se décompose donc en deux moments. D'une part, identifier les contenus des premières informations parues sur le sida jusqu'en 1986, c'est à dire jusqu'au moment où s'effectue une modification du contenu de ces informations (cf. Gilman, 1988). D'autre part, repérer et identifier la présence de ces mêmes éléments dans les entretiens que nous avons recueillis ainsi que les éléments qui s'en distinguent et qui manifestent, par leur présence, soit une évolution par rapport aux premières représentations, soit l'expression de ces premières représentations sous une autre forme.

Cette démarche a pour fonction de nous donner les moyens d'identifier, à partir de l'analyse de discours socialement diffusés, des éléments thématiques que l'on peut indiscutablement situer dans le passé (aux premiers stades de l'histoire du sida) afin de vérifier s'ils sont toujours présents - et sous quelle forme - dans les discours recueillis en 1989/1991 auprès des personnes que nous avons interrogées ; de repérer les nouveaux éléments thématiques élaborés depuis cette date, en fonction des expériences spécifiques de ces acteurs.

Cette démarche est fondée sur un postulat selon lequel il y aurait une homologie entre des éléments situés dans l'espace public (diffusion scientifique, culturelle et médiatique) et des éléments situés dans les discours individuels. Les premiers rempliraient, du point de vue psychologique, une fonction structurante et dynamique par rapport à l'élaboration de l'expérience personnelle en systèmes de représentations. On serait donc confrontés à une articulation entre des éléments situés et repérables dans le champ social avec des éléments situés et repérés dans les discours individuels - qui font bien évidemment partie du champ social- mais qui remplissent d'autres fonctions dans la dynamique psychologique des individus. Dans cette perspective, les éléments repérés dans le champ social sont utilisés pour comprendre le fonctionnement des matrices psychologiques des représentations. A l'inverse, ce postulat permettrait d'utiliser les matrices repérées dans les discours individuels pour comprendre le fonctionnement des systèmes de représentations situés dans le champ social, sous forme de texte.

Le stéréotype trouverait son efficacité structurante du fait même de son organisation thématique qui associe et oppose en même temps le sexe et la mort et qui propose des mises en relation et/ou en opposition entre soi et les autres (ainsi qu'une hiérarchie entre les différents autres). C'est la structure

contradictoire du stéréotype qui lui permet de fonctionner comme "*appareil participant à la structuration des économies psychiques, et plus particulièrement, comme appareil réducteur des angoisses*" tel que cela a été développé par P. Ansart à propos des idéologies politiques (Ansart: 1976, p. 446).

#### **TEMPORALITE ET DYNAMIQUE STRUCTURANTE**

La temporalité construite par les locuteurs lors du recueil des entretiens ne renvoie pas nécessairement à une chronologie historique. Ce n'est pas parce que des éléments de représentations ont été considérés par les locuteurs comme constitutifs de leurs "premiers souvenirs" qu'ils relèvent nécessairement du passé de leur expérience concrète et subjective.

Ces "premiers souvenirs" peuvent aussi témoigner d'un processus défensif de mise à distance dans le passé de certaines représentations. Ce processus est similaire à celui qui attribue certaines représentations à d'autres que soi-même (membres de la famille, autres professionnels, autres pays, etc...) ou qui emprunte la voie (la voix ?) de la négation, de la dénégation ou du déni (Perron : 1983). Ainsi du point de vue du locuteur, la construction temporelle est aussi interprétable en termes d'organisation psychique défensive ou déglagée du présent. Il convient donc plutôt de s'interroger sur les raisons qui font qu'un sujet (ou un groupe de sujets) choisit de placer telle ou telle dimension de ses représentations dans le passé ou dans le présent et quelles fonctions ce processus de localisation dans le temps remplit pour lui. En d'autres termes, même si l'entretien est relativement structuré, de par la technique selon laquelle il est mené, sous la forme d'une reconstruction de la chronologie de l'expérience individuelle et subjective, il se situe dans le présent de cette expérience et c'est en tant que tel qu'il est interprété. La reconstruction chronologique y est donc considérée comme le reflet des processus psychiques organisateurs de l'expérience présente que nous souhaitons repérer et comme l'indicateur de la permanence et de la prégnance des représentations originelles. Le changement est donc plutôt évalué à l'aune des glissements thématiques observables entre les éléments appartenant aux différentes catégories de notre dispositif d'analyse.

#### **ANALYSE DE CONTENU :**

##### **REPRESENTATIONS ORIGINELLES ET REPRESENTATIONS PERIPHERIQUES**

Pour mettre en évidence ces systèmes de représentations, leur organisation et leur évolution éventuelle, il a été nécessaire de définir des indicateurs

thématiques permettant de distinguer les représentations considérées comme originelles des représentations supposées être liées aux situations de rencontre, dans les entretiens que nous avons recueillis.

Nous avons donc construit une grille d'analyse qui découpe l'objet "sida" en trois catégories. Cette grille d'analyse représente une version simplifiée de celle qui a été élaborée dans le cadre de la recherche sur les représentations du handicap et des personnes handicapées (cf. supra). Elle répond à la même nécessité de ne pas utiliser le discours de l'objet comme un métalangage permettant d'analyser les représentations.

CONDITION	GROUPE	INDIVIDU
-----------	--------	----------

La catégorie de "condition" vise à repérer les énoncés qui prennent pour objet "le sida", à l'exclusion de toute référence principale aux "groupes" et aux "individus". Cette catégorie nous permet donc de considérer que "le sida" n'est pas représenté uniquement comme une maladie (il peut l'être et il peut ne pas l'être) mais aussi d'envisager que "le sida" puisse être représenté comme tout autre état ou attribut. En outre, cette catégorie a une visée extensive dans la mesure où elle vise à regrouper les énoncés qui traitent du "sida" et qui ne se situent pas seulement dans le registre de la maladie. Il s'agit notamment de prendre en compte les **métaphores** (Sontag : 1989) utilisées par les locuteurs pour désigner ou qualifier le "sida". Elle permet de considérer que la séropositivité ou le sida ne sont pas seulement des notions bio-médicales mais mobilisent d'autres réseaux de signification pouvant être empruntés à d'autres champs conceptuels et thématiques (Gilman : 1988 ).

La construction de la catégorie de "groupe" renvoie à la psychologie sociale des relations inter-groupes et notamment des relations de stigmatisation dans lesquelles les oppositions entre soi et l'autre sont pensées en termes de valorisation du groupe d'appartenance et de dévalorisation des "out-groups" (cf. Adorno et al.: 1950). Dans ce contexte, l'utilisation de la catégorie de groupe, comme catégorie d'analyse nous a permis d'une part, de repérer les processus d'attribution du "sida" à d'autres que soi, ainsi que les clivages et les hiérarchisations établies entre ces différents "autres" et, d'autre part les représentations de ces "autres" sous une forme collective plutôt que sous une forme individualisée. L'utilisation de cette catégorie vise donc à identifier, d'une part, le recours au "groupe" en tant qu'il signifie une désignation des

individus sous l'angle du collectif plutôt que sous l'angle de l'individualisation et d'autre part, les "groupes" qui sont pris en compte dans le discours, ainsi que ceux qui ne sont pas abordés par les locuteurs, et les hiérarchies qui sont établies entre les différents groupes représentés. Cette catégorie occupe en outre une place importante dans le champ du sida dans la mesure où elle renvoie à la catégorie épidémiologique de "groupe à risque" qui a fonctionné et qui continue de fonctionner dans le discours public et épidémiologique.

La catégorie d'"individu" nous a permis de prendre en compte les énoncés dans lesquels un individu identifié comme tel et bien distingué d'autres individus, est décrit par les locuteurs. La présence de tels énoncés constitue l'indicateur thématique de l'évolution de l'expérience individuelle dans le registre d'une relation individualisée et forte avec un patient ou avec toute autre personne. Ceci repose sur le principe selon lequel l'expérience effective des locuteurs peut faire l'objet d'une énonciation dans l'une ou l'autre des trois catégories et que le recours à cette dernière catégorie témoigne de l'instauration d'une telle relation. Par ailleurs, la distinction entre la catégorie de "groupe" et la catégorie d'"individu" nous a permis de repérer les situations où les individus sont nettement singularisés et celles où ils ne sont que des illustrations du groupe auxquels ils sont référés. Il faut en outre tenir compte du fait la représentation d'une "personne connue" a émergé progressivement au niveau des discours publics médiatisés, avec les figures de Klaus Nomi, dans un premier temps et de Rock Hudson qui est considéré comme le "premier" à avoir parlé publiquement de "son sida". En France Jean-Paul Aron a représenté cette figure de dévoilement public de la maladie. La référence à "l'individu" peut donc tout aussi bien renvoyer, dans le discours des acteurs, à des figures publiques médiatisées ou à une personne de l'entourage personnel ou professionnel du répondant.

Sur les plans dynamique et structurel, on a supposé que les deux premières catégories (condition et groupe) renvoient préférentiellement au stéréotype et aux représentations originelles et que la troisième catégorie (individu) renvoie plus spécifiquement à la dimension périphérique des représentations liées à l'expérience actuelle des personnes interrogées.

Le choix de cette construction méthodologique est fondé sur une première lecture de nos entretiens. Ceux-ci ont débuté avec la consigne: "Quel est votre plus ancien souvenir du sida ?" A cette consigne de départ, les personnes



interrogées ont choisi spontanément de situer les premières séquences de leur discours autour du thème du "sida" considéré comme "condition", d'évoquer une personne bien spécifiée porteuse de cette "condition", ou bien enfin d'aborder le problème en parlant d'un "groupe" de personnes. Suivant les cas, ces trois dimensions ont été abordées par les locuteurs, exclusivement ou complémentirement en fonction de l'évolution de leur récit.

#### **ANALYSE DE CONTENU THEMATIQUE ET TRANSVERSALE**

Nous avons privilégié une analyse de contenu thématique transversale. C'est à dire que dans un premier temps chaque entretien a été traité et découpé en fonction des trois catégories mentionnées plus haut. La dynamique d'évolution des catégories a été reconstruite à ce niveau de l'analyse pour chacun des entretiens. Dans un deuxième temps, nous avons regroupé sous les trois catégories les éléments thématiques découpés dans chaque entretien. Ce qui a permis de reconstruire l'ensemble du discours entrant sous chacune de ces catégories et d'en percevoir à la fois la globalité et les thèmes qui la constituent.

L'analyse n'a pas été menée selon le principe de fréquence d'apparition des énoncés. C'est à dire que nous avons considéré que la fréquence importante d'apparition d'un type d'énoncé n'était pas en soi un indicateur de l'importance de la signification d'une thématique. Nous avons mené une lecture de type **symptomatique** dans laquelle nous avons parfois accordé à des énoncés ayant une très faible fréquence d'apparition, voire même à des lapsus, ou encore à des énoncés apparaissant à première vue comme atypiques ou extrêmes dans leur formulation, une forte signification. C'est à dire que nous avons pu attribuer à des énoncés de faible fréquence un poids significatif inversement proportionnel à leur fréquence (Kracauer, 1952). Ces énoncés présents seulement dans quelques entretiens nous ont permis de repérer des éléments que d'autres locuteurs n'avaient été en mesure d'énoncer qu'en filigrane ou à demi-mot. Cette démarche d'analyse a été particulièrement heuristique pour comprendre les composantes de la représentation du sida comme "maladie sexuelle" et, par ailleurs, les dimensions agressives des relations à l'égard de certaines des personnes atteintes par le virus.

Ce mode de lecture est relié au type de matériel que nous avons choisi de recueillir : les entretiens semi-directifs, qui permettent à l'interviewé de s'exprimer librement sur le thème proposé par le chercheur sans que son expression ne soit "trop" pré-cadrée par le guide d'entretien et par les

interventions de l'interviewer. En outre cette méthode permet d'avoir accès aux processus d'énonciation faits d'hésitations, d'itérations, de silences qui permettent d'enrichir la signification des thèmes qui sont abordés. La valeur faciale des énoncés est ainsi nuancée, voire même contredite par la façon dont les choses sont dites par l'interviewé et, entendues et reprises par l'interviewer. Notre lecture apparaît donc particulièrement adaptée à la compréhension et à la mise en évidence de deux types de processus: les incohérences et les contradictions d'une part, et les phénomènes de censure (les choses dont on ne peut pas parler). A la limite, on peut considérer que l'ensemble des entretiens recueillis ne constitue qu'un seul corpus qui apparaît sous des facettes différentes, selon les situations dans lesquelles le locuteur est engagé, les conditions dans lesquelles l'entretien - conçu comme interaction - s'est déroulé et selon la "personnalité" du locuteur.

Cette lecture de type symptomatique a été mise en regard avec une lecture visant à tenir compte des fréquences relatives des énoncés. Le passage de l'une à l'autre lecture a permis de nuancer les interprétations suscitées par chacune de ces lectures.

## RESULTATS

### PERMANENCE ET CHANGEMENT DES REPRESENTATIONS

Les analyses que nous avons effectuées sur le matériel de l'histoire du sida et sur les entretiens recueillis auprès de notre échantillon nous ont permis de poser, à partir d'une problématique théorique, la question de la permanence et du changement des représentations du sida et des personnes atteintes par le virus, chez les infirmières et les travailleurs sociaux.

Nous avons fait l'hypothèse que ces représentations étaient constituées d'un noyau originel qui perdure tout en structurant leurs autres dimensions - périphériques et plus reliées à l'expérience effective d'un contact interpersonnel - et que celles-ci pouvaient, en retour, contribuer à modifier la structure du noyau originel.

Sur le plan méthodologique, nous avons fait l'hypothèse que ces dimensions pouvaient être analysées et repérées grâce à la mise en oeuvre d'une analyse thématique qui distingue les catégories de "condition" et de "groupe" - renvoyant plus spécifiquement au noyau originel de la représentation- et de la catégorie d'"individu" qui semble plus à même de refléter l'éventualité de l'établissement de relations interpersonnelles avec des personnes atteintes par

le VIH ainsi que la modification des représentations originelles.

Pour définir les éléments thématiques constitutifs du noyau originel, nous avons retracé succinctement les premiers éléments de l'histoire du sida telle qu'elle a pu nous être transmise dans les publications scientifiques de cette époque (1981-1986) et dans la diffusion médiatique de ces informations.

Nous avons donc considéré que nous pouvions repérer les changements ou la permanence des représentations chez les personnes interrogées en opérant une distinction entre des éléments discursifs pouvant être reliés à des thématiques historiquement situées dans le passé, et d'autres éléments discursifs pouvant être reliés à l'expérience effective de ces mêmes locuteurs. Ainsi, compte tenu du fait que les entretiens ont été recueillis dans le présent de cette expérience (1989-1991) et que l'ensemble du discours est inscrit dans l'expérience actuelle, les éléments qui se rapprochent le plus, au plan thématique, des éléments attribuables au passé, ont été considérés comme des éléments de permanence des représentations originelles du sida, alors que les éléments portant sur les relations interpersonnelles avec des personnes bien identifiées par les locuteurs, ont été considérés comme l'indicateur des évolutions, effectives ou potentielles de ces mêmes représentations.

Il s'agit donc d'une théorie de la permanence et du changement des représentations qui s'appuie sur une lecture structurale et thématique des discours recueillis. C'est à dire que nous n'avons pas mesuré les éléments de changement à l'aune de ce qui est reconnu comme "changement" par les locuteurs eux-mêmes, mais plutôt à l'aune de l'apparition ou de la non-apparition des thématiques concernant l'"individu" et des modalités empruntées par ces thématiques dans le discours. Les évolutions chronologiques construites par les locuteurs au cours de la dynamique de l'entretien ont été interprétées en termes d'organisation défensive, comme le fait que certains éléments thématiques qui suscitent un malaise ou une gêne sont rejetés dans le passé, comme une forme de mise à distance de représentations toujours effectives dans le présent et dont on veut se débarrasser dans la mesure où elles suscitent un conflit intra-individuel. Cette analyse des mécanismes défensifs n'est certainement pas exhaustive. En sont exclus les éléments qui font l'objet d'une censure qui empêche leur expression même sous une forme défensive.

Par ailleurs, à l'inverse de bon nombre d'études américaines menées en termes d'attitudes et de changement d'attitudes, nous n'avons pas considéré que "le changement" devait nécessairement se manifester sous la forme d'une transformation des attitudes considérées comme négatives par les chercheurs, en attitudes considérées comme positives; même si cela est souhaitable sur le plan de la pratique des prises en charge des personnes atteintes. Nous avons préféré repérer et analyser les tendances effectives de ces évolutions, plutôt que de prendre certains de nos désirs - ou des désirs des responsables de la prévention - pour des réalités.

#### **LA COMPOSITION DU STEREOTYPE**

Rappelons tout d'abord la composition du stéréotype tel que nous l'avons repéré à partir de l'analyse des documents qui relatent l'histoire de la découverte du sida:

*"Une maladie grave inhabituelle qui se transmet par voie sexuelle, qui atteint préférentiellement de jeunes homosexuels masculins, utilisateurs de drogue et qui est mortelle, à très brève échéance. Étant donné que ces premiers cas ont été repérés à un stade qui sera défini ultérieurement comme un stade avancé de la maladie du sida, la mort semble frapper très rapidement les personnes atteintes."*

L'analyse des documents scientifiques qui ont été étudiés met en évidence que les premiers documents publiés sur ce qui allait devenir "le sida" (une "condition") portent sur un "groupe" d'hommes, qui sont caractérisés par leur orientation sexuelle ou par leur usage de drogue et qu'un lien structural entre l'orientation sexuelle et la valeur qui lui est accordée, l'usage de drogues et une mort "à très brève échéance" est établi.

#### **LES REPRESENTATIONS ORIGINELLES : CONDITION ET GROUPE**

L'analyse des énoncés que nous avons regroupés sous les catégories de "condition" et "groupe" nous a permis de décrire les modalités de fonctionnement du stéréotype tel qu'il est repris et tel qu'il est élaboré par les personnes interrogées, sous la forme que nous qualifions de représentations originelles, du fait de leur expérience spécifique dans des situations diverses de confrontation avec le phénomène du sida.

Dans la catégorie "condition" nous avons repéré:

\* Une très forte prédominance de l'association entre les thèmes du sida et de la

mort qui s'exprime à l'aide d'une représentation de la rapidité et de la soudaineté de la mort lorsque l'on est "atteint par le sida". La rapidité et la soudaineté de cette mort provoquent un sentiment d'impuissance chez ces personnes qui ont l'impression d'assister en spectateurs à un événement qui demeure en partie incompréhensible pour elles. En outre, cette situation suscite une très forte peur et notamment une peur face à l'inconnu et au risque de contamination par simple toucher. Il est à noter que les locuteurs tentent de se défendre contre cette peur dans la mesure où on a pu observer que celle-ci est très souvent attribuée à d'autres que soi, (d'autres soignants ou d'autres catégories de personnel) ce qui donne une impression de peur collective face aux situations de mortalité qui sont décrites.

\* A ce niveau le "sida" n'est pas représenté principalement comme une maladie. Le "sida" est plutôt représenté comme une punition qui frappe ceux qui ont fauté sexuellement. Cette représentation semble pallier le manque d'explication sur les "causes" étiologiques de l'affection.

\* Les attitudes qui accompagnent ces représentations oscillent entre des tentatives d'ajustement et de compréhension face à des situations nouvelles ou des attitudes de rejet et de fuite par rapport à une situation qui reste incompréhensible et qui fait peur.

\* Le passage de la représentation du "sida" comme provoquant une mort rapide, à la représentation du "sida" comme maladie s'opère par le biais de la projection dans le futur. Les locuteurs ont quasiment tous envisagé l'avenir en termes de découverte de traitements médicaux contre le "sida"; ce qui montre bien que le "sida" n'est représenté que de façon secondaire comme une maladie. On peut aussi interpréter cette représentation du futur et le pouvoir attribué à la science comme une manière de s'en remettre à une instance extérieure à soi-même qui sera en mesure d'apporter un "produit-miracle" pour traiter une situation difficile à gérer par soi-même. A l'appui de cette hypothèse on peut noter que le thème de la prévention (par des moyens autres que médicaux et notamment par la modification des conduites) n'est pas apparu dans les projections dans le futur. Seule, la médecine est perçue comme pouvant venir à bout de ce "fléau qui met en danger l'humanité". Cette dernière thématique constitue l'autre versant de la projection dans le futur: le "sida" est envisagé comme une épidémie à l'échelon mondial.

\* Les locuteurs ont accordé une large place aux représentations des modes de

contamination. La contamination par "voie sexuelle" apparaît comme le mode de contamination principal, celui qui est le plus crédible et le plus plausible. La représentation de la contamination par "voie sexuelle" n'est pas limitée aux pratiques sexuelles stricto sensu; elle englobe un certain nombre de pratiques, et notamment l'usage de drogues, dont le caractère commun réside dans la dimension de la faute et de la transgression. Cependant, la contamination n'atteint pas de manière équivalente toutes les formes de vie sexuelle. La contamination est liée à la faute sexuelle. Elle touche ceux qui sont perçus comme ayant des pratiques sexuelles répréhensibles (homosexuels et multipartenaires perçus comme "infidèles") ainsi que les "drogués". L'usage de drogues est représenté, dans ce contexte, comme une des formes de cette sexualité répréhensible. A l'appui de cette interprétation, nous avons pu noter que la transmission du virus, chez les "toxicomanes" est perçue principalement sous l'angle de la transmission sexuelle plutôt que sous l'angle de la transmission sanguine; par exemple, les actions de prévention en direction des toxicomanes sont énoncées en termes de développement de l'usage des préservatifs. Par contre, ceux qui reconnaissent ne pas avoir ces pratiques et notamment, la majorité des locuteurs eux-mêmes, ne se sentent pas menacés par ce risque de contamination et n'éprouvent pas le besoin de s'en protéger même en cas de situation "douteuse".

Le risque de contamination professionnelle par voie sanguine est perçu; les locuteurs disent en avoir peur et tenter de faire en sorte de l'éviter, mais bon nombre de contradictions dans les entretiens laissent à penser que, dans le fond, on ne croit pas vraiment à ce type de contamination qu'on tient pour peu fréquent et peu efficace, en comparaison de la contamination par voie sexuelle, où "il suffirait d'une fois" pour être infecté. Dans les cas les plus extrêmes, c'est le contact global avec les personnes atteintes qui est évité et qui fait en même temps office de réponse à la peur et de protection contre la contamination.

La transmission par voie sanguine est parfois représentée par la transfusion qui atteint plus spécifiquement les personnes âgées et qui caractérise la relation de celles-ci avec le "sida". Les personnes âgées ne sont jamais représentées comme ayant pu être contaminées lors de contacts sexuels. Cette représentation confirme *a contrario* l'influence de la "théorie sexuelle du sida" dans la mesure où les "personnes âgées" sont représentées comme exclues de toute activité sexuelle et qu'une contamination par voie sanguine constitue, a priori, l'hypothèse explicative qui s'impose avec le plus de force.

La faible efficacité attribuée à la contamination par voie sanguine dans le champ de l'exercice professionnel corrobore la dimension centrale selon

laquelle "le sida c'est pour les autres" et notamment ceux qui ont une sexualité fautive. La contamination par voie sanguine dans le cadre professionnel remplit une double fonction. D'une part, elle permet d'établir une distinction entre les personnes atteintes, c'est à dire entre les personnes contaminées par "voie sexuelle" (ce qui inclut les "toxicomanes" et les "homosexuels") considérées comme au moins "responsables" sinon "coupables" de leur contamination, et celles contaminées par transfusion considérées comme des "victimes". D'autre part, elle permet aux locuteurs de se poser comme des personnes virtuellement menacées par un mode de contamination qui n'est pas considéré comme "sexuel"<sup>12</sup>. Enfin elle permet aux locuteurs de maintenir la distinction entre eux et les personnes considérées comme coupables et de se poser en victimes potentielles d'une contamination accidentelle.

On se trouve donc confronté à une "théorie sexuelle du sida" placée sous le signe de la faute et de la punition, qui minimise fortement les autres modalités de contamination. Cette "théorie sexuelle" a d'autant plus de force qu'elle est associée à la mort et qu'elle servirait de repoussoir par rapport aux autres modes de contamination.

La "théorie sexuelle du sida" constitue le noyau originel de la représentation du sida qui perdure au travers de l'évolution de celle-ci sous le double effet de l'expérience individuelle avec des malades et des avancées des connaissances scientifiques et médicales.

Dans la catégorie "groupe", dans laquelle les locuteurs parlent des individus qui leur apparaissent en référence au "sida" sous un mode collectif, nous avons repéré des modes d'organisation plus diversifiés, plus contradictoires et faisant preuve de plus de mobilité.

Les attitudes qui peuvent être qualifiées de négatives, c'est à dire qui véhiculent les réticences à prendre en charge les personnes atteintes, le rejet et la mise à distance, et qui sont adressées indistinctement aux "homosexuels" et aux "toxicomanes", sont situées dans le passé et attribuées à d'autres que soi; ceci peut être interprété comme l'expression d'un mécanisme de défense à l'égard d'attitudes et de sentiments qui provoquent un conflit interne chez les sujets. Cependant, ces attitudes négatives et globalisantes constituent une première élaboration qui se diversifie et devient plus complexe.

Les "homosexuels" et les "toxicomanes" sont traités de manière aussi négative,

---

<sup>12</sup> Cette faible importance de la contamination par voie sanguine et notamment par le biais des transfusions peut aussi s'expliquer par le fait que nos entretiens ont été recueillis bien avant que les médias ne s'emparent du "scandale de la transfusion" au cours de l'année 91.

les uns que les autres quand ils sont évoqués du point de vue de l'origine de leur contamination. On retrouve ici, terme à terme, les représentations qui ont été élaborées dans le registre de la "condition" et qui renvoient à la faute et à la punition, conséquences d'une sexualité fautive.

Lorsque ces deux groupes sont évoqués du point de vue des contacts que les locuteurs ont établis avec eux dans le cadre professionnel des soins, les "homosexuels" apparaissent comme les "bons patients", responsables et conscients de leur état, dont l'attitude face à la maladie rassure, et dont le contact est agréable et enrichissant pour les soignants. On retrouve là le stéréotype qui considère que les relations entre les homosexuels masculins et les femmes sont plus faciles du fait de l'absence supposée d'érotisation dans les relations interpersonnelles. Par contre, la représentation des "toxicomanes" devient encore plus négative. Ceux-ci sont considérés comme les "mauvais patients" qui continuent à avoir des comportements répréhensibles au sein des établissements de prise en charge et à qui on impute une personnalité et des comportements incompréhensibles et difficilement saisissables. Les "toxicomanes" sont, par ailleurs, représentés comme dangereux du fait des comportements qui leur sont attribués; leur exclusion des établissements hospitaliers est souvent évoquée.

Les représentations élaborées dans le registre du "groupe" se diversifient et se complexifient encore lorsqu'apparaissent les catégories de "malades" et de "jeunes". Perçues comme des "malades", les personnes atteintes du sida renvoient les locuteurs à leur responsabilité professionnelle et à l'évaluation de leur charge de travail. La "gravité" de l'état de ces "malades" qui nécessite des soins et une présence constants, ainsi que des réponses professionnelles de type psychologique donne aux locuteurs le sentiment d'un débordement psychique et d'une surcharge de travail.

Lorsque les personnes atteintes sont évoquées en termes de "jeunes" on se trouve dans le registre de la compassion, et pour les plus jeunes des locuteurs, dans celui de l'identification. Les "jeunes" sont caractérisés par la souffrance et la mort qui les atteint; ce qui est vécu et considéré comme une injustice. Les attitudes évoquées se situent dans le registre de la prise en charge - les entourer, les protéger.

La représentation des "jeunes" suscite le même type de réactions psycho-affectives que d'autres "groupes", peu abordés dans le discours, "les enfants", et "les vieux" qui sont considérés comme des "victimes passives" de la transmission intra-utérine ou des transfusions. Les femmes n'apparaissent pas



comme "groupe". Ce qui renforce l'hypothèse selon laquelle le fait de se représenter certaines catégories de personnes atteintes par le virus sous forme de "groupe" constitue un élément stéréotypique dans lequel se mêlent des éléments des représentations originelles et des éléments d'expérience.

Globalement, le recours à la catégorie de "groupe" est l'objet d'un double mouvement. Les contenus thématiques qui apparaissent sous cette catégorie semblent faire l'objet d'une double tension entre d'une part, les éléments qui échappent à l'expérience directe des locuteurs (notamment les modes de contamination, perçus comme fautifs) et, d'autre part, les éléments qui peuvent faire l'objet de leur expérience directe (le comportement des personnes dans les situations de prise en charge). Les premiers éléments suscitent toujours le rejet et la mise à distance alors que les seconds semblent susciter des attitudes moins négatives du fait de leur inscription dans les codes professionnels et la "sensibilité" des locuteurs.

Cette diversification des représentations qui passe des "homosexuels" et des "toxicomanes", d'une part, aux "malades" et aux "jeunes", d'autre part, témoigne de réactions d'ambivalence à l'égard des personnes atteintes. Plutôt que d'être analysée en terme d'évolution déjà réalisée, il nous semble préférable de considérer cette diversification comme la constitution de strates qui se sont inscrites successivement au fil de l'expérience des locuteurs. Si les représentations élaborées en termes de "malades" et de "jeunes" et les réactions et attitudes qui les accompagnent, peuvent apparaître comme les plus récentes et les plus liées à l'expérience des locuteurs, il n'en demeure pas moins qu'elles portent encore les traces du stéréotype social initial, même si elles permettent aux locuteurs d'y "accrocher" des attitudes moins négatives et plus favorables à l'égard des personnes atteintes.

#### *STEREOTYPE ET REPRESENTATIONS ORIGINELLES*

Le stéréotype et les représentations originelles ont en commun la forte présence de la thématique de la mort rapide et inexplicable, la catégorisation de certains "groupes" de personnes atteintes et l'équivalence, du moins la très forte association qui est établie entre homosexualité et usage de drogues. On se souvient, en effet que les premiers relevés épidémiologiques avaient associé certaines formes de pratiques homosexuelles avec l'usage de certaines drogues (notamment la consommation de nitrite d'amyle plus connu sous le nom de "poppers").

Les représentations originelles se distinguent du stéréotype de différentes façons.

D'une part, on observe un glissement lié à la valorisation négative des pratiques supposées servir de voies de contamination. Alors que les écrits scientifiques de la première heure se situaient dans le cadre d'une hypothèse formulée en termes de "style de vie" et de "promiscuité" (cf. Oppenheimer : 1988), les personnes que nous avons interrogées parlent plus ouvertement de "sexualité fautive". Cette "sexualité fautive" apparaît, dans certains cas, comme la cause directe et immédiate de la mort rapide. A ce stade, "le sida" n'est pas représenté comme une maladie dans la mesure où la mort apparaît comme très rapide sans laisser le temps à la maladie de s'installer comme intermédiaire entre le moment de la contamination - de la "faute" - et celui de la mort. C'est la "projection dans l'avenir" qui permet l'élaboration de la représentation du sida comme "maladie"; celle-ci est cependant accompagnée d'un corollaire de type dramatique, à savoir l'extension mondiale d'une épidémie qui risque de menacer l'humanité dans son ensemble.

D'autre part, on observe une complexification progressive de la stigmatisation en termes de "groupe" qui introduit une distinction entre les "bons patients" et les "mauvais patients", en fonction du mode de contamination ("coupable" ou "responsable", ou "victime") et, en outre, une différenciation entre les "homosexuels" et les "toxicomanes" fondée sur l'expérience des contacts dans le contexte des prises en charge et en fonction de l'attitude qui leur est attribuée dans les établissements de soins ("coopérant", "réfractaire" ou "dangereux"). La figure des "homosexuels" occupe une place complexe, à la charnière du "mauvais malade" "responsable" de sa contamination et du "bon malade" qui coopère aux soins et participe à la protection des soignants contre le risque de contamination professionnel. Les "homosexuels" sont progressivement représentés sous la forme des "malades" et des "jeunes". Les "toxicomanes" apparaissent progressivement, et de plus en plus, comme des éléments dangereux et insaisissables qui ne se plient pas aux règles de fonctionnement normal des établissements. Ils ne sont quasiment jamais représentés comme des "malades" mais comme des individus qui fréquentent l'hôpital et qui maintiennent les comportements qui leur sont reprochés.

Le recours à la catégorie de "groupe" marque l'émergence de la représentation des "malades" avec lesquels des relations peuvent trouver le temps de s'instaurer.

Cette catégorie apparaît encore fortement structurée par le stéréotype initial mais sa complexification et son organisation interne témoignent déjà d'un réaménagement lié à l'expérience spécifique des acteurs. C'est à ce niveau que l'on observe les différences les plus importantes entre les infirmières et les

travailleurs sociaux, considérés du point de vue de leur pratique professionnelle, surtout à propos des toxicomanes représentés comme "réfractaires" et "dangereux" par les infirmières et de façon plus banale et plus maîtrisable par les travailleurs sociaux comme des usagers des services sociaux en situation plus dramatique que d'autres clients. Par contre, "les homosexuels" sont beaucoup plus traités par les infirmières que par les travailleurs sociaux. Ces derniers font parfois référence à des prostitués masculins toxicomanes.

### *L'EVOLUTION DES REPRESENTATIONS : LE SIDEEN COMME "INDIVIDU"*

L'analyse des énoncés regroupés sous la catégorie d'"individu" a posé des problèmes méthodologiques dans la mesure où, pour des raisons de comparaison avec les autres catégories de notre analyse, nous avons dû opérer une réduction des spécificités inhérentes aux différents "individus" abordés et représentés au cours des entretiens et à un regroupement des récits dans lesquels ils apparaissent, sous forme de catégories. Ce qui peut apparaître à première vue contradictoire avec notre propos.

Le thème de la mort, qui est peu apparu au niveau de la catégorie de groupe, réapparaît à propos de l'individu. Celui-ci est représenté, en premier lieu, sous la figure du "mourant", du malade en phase terminale, dans des situations qui sont souvent décrites comme rapides et qui sont vécues comme lourdes à supporter par le soignant, du fait de l'angoisse et du sentiment d'impuissance qui prédominent chez ceux-ci. Dans ce contexte, la mort de ce "mourant" est vécue comme un soulagement par les soignants. La représentation du "mourant" évolue progressivement vers celle du "malade" qui apparaît avec plusieurs caractéristiques: "grabataire", "instrumentalisé" et "informé"; ces trois caractéristiques renvoient à des positions et des attitudes différentes de la part des soignants qui se vivent eux-mêmes progressivement comme étant en mesure de "répondre" de manière professionnelle aux besoins et aux demandes de ces patients. La réassurance du soignant est d'ailleurs liée à la possibilité de se situer comme professionnel face au "malade" ainsi qu'aux dispositions de certains de ceux-ci à coopérer aux traitements dont ils sont l'objet et notamment en prévenant les soignants de leur statut sérologique et en leur indiquant les conduites à adopter. Dans ces cas, la relation au "malade" est vécue comme très lourde du fait des besoins psychologiques exprimés par ceux-ci et par le sentiment d'envahissement psychique ressenti par les soignants et contre lequel ils disposent de peu de ressources.

Schématiquement, on peut donc distinguer deux dimensions: d'une part, les

figures du "mourant" et du "grabataire" qui renvoient à l'angoisse et à l'impuissance du soignant; d'autre part, la figure du "malade" qui favorise le rétablissement du soignant dans sa position professionnelle qui reste cependant limitée par la force de l'investissement psychique qui est mobilisé dans ces situations et par rapport auquel les soignants ne trouvent pas toujours les ressources leur permettant d'y faire face.

La représentation du "jeune homosexuel" se situe dans la continuité de celle du "malade". De surcroît, le contact avec le "jeune homosexuel" est présenté comme enrichissant pour les soignants qui découvrent un univers culturel différent du leur mais aussi de grandes similitudes quant aux problèmes affectifs. Les "problèmes affectifs" attribués aux homosexuels sont présentés comme peu différents de ceux des soignants et des hétérosexuels, ce qui permet une certaine identification du soignant au "malade".

Il importe surtout de noter que l'utilisation de la catégorie de "malade" qui est centrale dans la représentation de l'"individu" par les infirmières constitue un changement qualitatif important. Il s'agit notamment d'un mouvement d'identification du soignant vers le "malade": celui-ci devient à la fois plus familier et plus humain aux yeux des soignants du fait de la souffrance qui lui est attribuée et qui a pour effet d'atténuer les différences de nature qui étaient présentes dans les autres thématiques des représentations des individus (y compris comme "groupe"). En outre, les références aux modes de contamination s'estompent progressivement. Le "malade du sida" devient quasiment un malade comme les autres face auquel on se positionne à la fois comme professionnel et comme être humain sensible à la souffrance.

A l'inverse, la représentation du "toxicomane" poursuit le mouvement de stigmatisation déjà repéré lors de l'analyse de la catégorie de "groupe". Tout d'abord, il faut noter que la figure du "toxicomane" comme individu singulier apparaît assez peu dans le discours des infirmières; il est surtout représenté sous la forme du "groupe". Dans quelques très rares cas, la figure du toxicomane comme "individu" est évoquée pour illustrer sa conformité avec le stéréotype dominant. Dans d'autres cas, "le toxicomane" apparaît comme la cible privilégiée de l'agressivité du soignant. Le "toxicomane" n'est jamais représenté sous la forme d'un "malade"; il reste perçu comme incontrôlable et insaisissable et continue à avoir les comportements coupables qui ont été à l'origine de sa contamination, ce qui constitue un risque pour l'entourage, pour les autres patients et surtout pour les soignants. C'est le contact avec le corps infecté et sanguinolent du "toxicomane" qui apparaît comme la plus grande source de danger. Sur un plan fantasmatique, nous avons formulé l'hypothèse

d'une identification négative partielle fondée sur l'usage de la seringue qui fonctionne ici comme métonymie et qui provoque le rejet et l'expression de l'agressivité.

A ce niveau d'analyse, la figure du "toxicomane" permet, dans certains cas, de focaliser la part d'agressivité contenue dans l'ambivalence à l'égard des sidéens et qui s'exprime de manière plus indirecte dans l'attribution d'une culpabilité quant à l'origine de la contamination.

Le thème de "la femme" apparaît de manière significative, alors qu'il n'était pas apparu lors de l'analyse de la catégorie de "groupe". C'est à dire que "la femme" n'apparaît pas sous la forme d'un collectif. Ce qui peut aussi bien être interprété comme le reflet de situations où les locuteurs (principalement de sexe féminin) n'ont pas été confrontés à des présences massives de femmes, que comme l'expression d'une forte identification à ces malades. La figure de la femme apparaît comme le paradigme de la "victime" d'une contamination par ceux qui ont fauté du fait de leurs pratiques sexuelles ou toxicomaniaques ou encore, s'agissant d'une femme très âgée, du fait d'une transfusion.

Enfin, une autre catégorie d'"individus" nous a paru très significative pour la compréhension du système de représentations. Il s'agit des individus connus préalablement des soignants et faisant partie de leur entourage social qui deviennent séropositifs. La découverte de cette séropositivité constitue le dévoilement d'une identité d'homosexuel ou de toxicomane, cachée ou inconnue des locuteurs, conçue comme explication principale de leur séropositivité.

Dans les cas que nous avons étudiés, nous avons pu repérer un mouvement de "désidentification" à l'égard de ces personnes; c'est à dire que des personnes supposées appartenir à la même communauté que les locuteurs font l'objet d'un rejet hors de celle-ci. Leur séropositivité dévoile une nature différente de celle qui leur était attribuée auparavant par les locuteurs. Ce mouvement de "désidentification" (cf. Ansart: 1983) à l'égard des personnes que l'on fait changer de statut identitaire, du fait de la découverte de leur statut sérologique, permet de mettre en lumière, à l'inverse, le mouvement d'identification qui s'opère à l'égard de certains patients et notamment de ceux qui remplissent la double condition d'être représentés comme des "bons malades" et d'être situés à un stade avancé, grave de la maladie. Comme nous l'avions déjà noté c'est le ressenti de la souffrance de l'autre qui favorise cette identification et qui amène les locuteurs à abandonner leur catégorisation des personnes en termes de

modes de contamination.

\*

\*

\*

On se trouve donc confrontés à deux grandes perspectives autour desquelles les représentations s'organisent.

Du côté des représentations que nous avons qualifiées d'originelles, nous avons pu observer des éléments de permanence organisés autour des thèmes de la sexualité, de la faute et de la mort qui suscitent peur, angoisse et rejet de la part des locuteurs et qui structurent une hiérarchisation entre les différents groupes de personnes atteintes par le VIH sur la base de l'origine de leur contamination - "coupables", "responsables", "victimes". Le "sexe"- le "sexe coupable" - qui inclut l'usage de drogues, constitue le mode de contamination principal alors que "le sang" - qui renvoie aux contaminations d'origine professionnelle et par transfusion - constitue un mode de contamination perçu comme secondaire. Dans ce système, la figure du "toxicomane" qui fait l'objet d'une stigmatisation focalise une agressivité qui reste latente à l'égard des autres catégories de personnes qui font progressivement l'objet d'une compassion. Pour les soignants, le "toxicomane" n'est pas représenté sous la forme d'un "malade". Du fait de son caractère incontrôlable, celui-ci continue à incarner un danger direct pour les soignants.

Du côté des représentations que nous avons pu qualifier de périphériques la dynamique du changement s'organise autour des représentations de la "maladie" et des "malades". Se représenter "le sida" comme une maladie permet aux locuteurs de sortir celui-ci du registre de la sexualité fautive et de croire à nouveau au pouvoir de la médecine, fut-ce dans un avenir plus ou moins lointain. Se représenter certaines catégories de personnes atteintes comme des "malades" permet aux soignants d'évacuer les thématiques relatives aux modes de contamination les concernant. Les "homosexuels" incarnent le plus parfaitement ce changement de statut en étant représentés comme les "bons malades" du fait des conduites qui leur sont attribuées dans les établissements de soins et de la gravité des pathologies et des souffrances dont ils sont l'objet et qui favorisent un mouvement d'identification à leur égard. Ce type d'évolution des représentations permet aux soignants d'individualiser certains de ces "malades", ce qui apparaît au travers des représentations de certains

"individus".

L'organisation dynamique et structurale des systèmes de représentation reste fondamentalement marquée par le clivage des représentations (aussi bien originelles que périphériques) qui oppose "les bons" et "les mauvais" et qui permet au caractère ambivalent des réactions de trouver des cibles différenciées. C'est à dire que l'organisation et la structuration des différents éléments des représentations permettent aux sujets d'organiser des réactions psycho-affectives différenciées et voire même contradictoires.

## **REPRESENTATIONS DU SIDA LORS DES ESSAIS VACCINAUX CONTRE LE VIH**

L'ANRS a mis en place depuis la fin 1991 un comité de réflexion sur le recrutement des volontaires pour participer aux essais vaccinaux de phase 1 contre le VIH.

Sollicité pour participer à ce comité qui s'est progressivement transformé en groupe de travail pluridisciplinaire et en Comité de sélection, j'ai proposé et obtenu auprès de l'ANRS, et en collaboration avec C. Lavigne, F. Linard et D. Silvestre, le financement d'un contrat de recherche sur "les aspects psychologiques, psycho-sociologiques et éthiques liés aux essais vaccinaux de phase 1 contre le VIH". Il s'agit d'une recherche en psychologie clinique qui s'est greffée sur le dispositif de recherche bio-médical. La méthodologie de cette recherche a été fondée sur l'exploitation secondaire de données recueillies par les cliniciens lors du processus de sélection et de suivi des volontaires pour ces essais. Elle prend appui sur la participation des psychiatres et des psychologues à la sélection des volontaires et au suivi de ceux-ci tout au long de leur participation. Par ailleurs, une enquête a été réalisée auprès d'un échantillon de personnes qui ne sont pas portées candidates pour de tels essais. L'approche comparative a donc été fondée dans ce travail sur la comparaison entre les données recueillies auprès des volontaires dans le cadre du dispositif clinique de sélection et de suivi et les données recueillies lors de l'enquête auprès des non-volontaires.

L'approche qui a été réalisée au cours de ce travail montre comment il a été possible de répondre précisément à une demande sociale urgente, en intervenant directement sur aspects psychologiques et psycho-sociaux d'une entreprise de recherche bio-médicale comme

### **DISPOSITIF DE LA RECHERCHE**

La recherche a utilisé des matériaux provenant de sources différentes :

- Analyse des lettres de motivation envoyées par les candidats à l'essai;
- Analyse secondaire du matériel clinique recueilli par les psychiatres lors de la sélection et du suivi des volontaires;
- Réalisation et analyse d'une enquête par entretiens auprès d'un groupe de personnes non-volontaires pour l'essai et présentant des caractéristiques démographiques et socio-culturelles similaires à celles des volontaires.



**Tableau 1 : Dispositif de la recherche**

<b>Dimension explorée</b>	<b>Matériel analysé</b>	<b>Echantillon</b>
Représentations initiales	lettres de candidature	n = 391
Représentations recevables et irrecevables	lettres de candidature	n = 54 n = 163
Évolution des représentations	entretiens de fin d'essai	n = 10
Représentations des non-volontaires	entretiens de recherche	n = 10

Les analyses ont été conduites dans deux perspectives différentes.

D'une part, auprès des volontaires, nous avons analysé les "motivations" que ceux-ci ont exprimé au début de leur participation à l'essai, sous forme de lettres comme l'expression de leurs représentations et à la fin de l'essai à l'aide d'entretiens semi-directifs afin de comprendre l'évolution de leurs représentations au cours de cette participation. D'autre part, auprès des non-volontaires, nous avons tenté de comprendre les raisons de leur non-engagement dans ces essais en identifiant leurs représentations à propos de la recherche médicale, des vaccins, du sida et des personnes atteintes par le virus. Globalement, l'analyse des représentations des non-volontaires devait nous permettre de mieux comprendre les aspects des motivations et des représentations des volontaires dont on pouvait supposer qu'ils avaient été censurés au moment de leur candidature ou de leur participation à l'essai. En ce sens, nous avons repris le principe méthodologique que nous avons élaboré lors de la constitution d'un groupe de "non-concernés" pour l'étude des représentations du handicap. En supposant que les volontaires et les non-volontaires évoluent dans le même univers culturel, nous avons tenté d'identifier les éléments que les volontaires ont censuré ou refoulé pour s'engager dans ces essais et d'identifier les variables qui pouvaient expliquer les caractéristiques de leurs représentations.

Ces différentes analyses ont permis de mettre en évidence l'influence des différents contextes sur l'expression des représentations. Ils permettent, en outre, d'évaluer l'influence d'une expérience de réalité (à savoir la participation effective à l'essai) sur l'évolution des représentations.

## MOTIVATIONS ET REPRESENTATIONS CHEZ LES VOLONTAIRES ENGAGES DANS DES ESSAIS VACCINAUX CONTRE LE VIH

### METHODOLOGIE

Au cours de la procédure de sélection, la notion de "motivation" a été employée dans une acception proche du sens commun sans être définie au plan conceptuel. Il était demandé aux candidats d'exprimer les "raisons qui les poussent" à se porter candidats. Les "lettres de motivations" écrites par les candidats peuvent être considérées, en même temps, comme une forme d'élucidation, de justification et de rationalisation de leur démarche d'engagement dans les essais vaccinaux.

Une première approche des lettres de motivation a fait apparaître que les "motivations" exprimées par les candidats peuvent être traitées comme les représentations qu'ils se font de ces essais, de la recherche médicale, du sida, des personnes atteintes; de leur propre situation, de leur propre participation aux essais, des bénéfices qu'ils en escomptent et des effets qu'ils redoutent. Au delà de leur intérêt pratique pour la pré-sélection des candidats, ces lettres constituent un matériel pertinent pour l'étude des représentations du sida, de l'engagement dans "la lutte contre le sida", la solidarité avec les personnes atteintes et le retentissement psychologique suscité par l'atteinte de personnes proches.

Compte tenu du contexte dans lequel ces lettres ont été écrites, on peut supposer qu'elles sont sous-tendues par des constructions argumentatives adaptées aux attentes supposées du Comité de sélection. Il est difficilement concevable que des candidats à une démarche pour laquelle ils sont "motivés" expriment des critiques ou des attitudes négatives à l'égard de ceux avec lesquels ils souhaitent s'engager ou à l'égard du dispositif. Sauf si, et cela a été le cas, lorsque un petit nombre de personnes ont utilisé ce canal pour communiquer leurs opinions sur les essais sans souhaiter aucunement se porter candidat.

La présence de lettres "critiques" et "agressives" à l'égard des chercheurs, de la médecine en général, des pouvoirs publics et de "la lutte contre le sida" renforce l'idée selon laquelle ces lettres permettent d'identifier des représentations du sida indépendamment de toute finalité de sélection et de candidature.

L'analyse de ce corpus de lettres nous a donc permis d'avoir une approche transversale des représentations des candidats au tout premier moment de leur

candidature.

Une analyse de contenu a été effectuée sur les 391 lettres reçues en Mai 1992. Les thèmes des motivations ont été construits à partir de la lecture empirique de ces lettres. Dans un deuxième temps, ces thèmes ont été regroupés en 31 items.

163 candidats ont été exclus sur la base de leur lettre de motivation. 228 candidats ont été convoqués pour passer les entretiens de sélection. 54 candidats ont été finalement retenus et inclus dans le réseau de volontaires après un double entretien de sélection (médical et psychologique).

Une analyse comparative a été effectuée sur les 163 lettres des candidats exclus et sur les 54 lettres des volontaires finalement sélectionnés.

L'analyse menée sur les motivations exprimées par les membres de ces deux groupes a permis de faire apparaître les motivations compatibles avec l'inclusion dans l'essai vaccinal. L'inclusion ou la non-inclusion dans l'essai a été traitée comme la variable indépendante et les motivations comme la variable dépendante.

## RESULTATS

### MOTIVATIONS INITIALES

L'analyse fait apparaître en premier lieu que la majorité des candidats-volontaires est située dans une forte proximité avec des personnes porteuses du VIH ou déjà décédées des suites du sida. Cette proximité peut être de différentes sortes : proximité amicale, proximité familiale (parent, fratrie ou partenaire); proximité liée à l'appartenance à une profession de santé ou de l'action sociale; proximité liée à la participation à des organisations non-gouvernementales d'aide et de soutien aux personnes atteintes par le VIH.

Les motivations exprimées par la majorité des volontaires des deux groupes se situent dans le registre de l'altruisme, de la solidarité, de la compassion ou du travail de deuil à l'égard d'une personne décédée. Cet ensemble constitue le tronc commun des motivations exprimées.

*Les candidats retenus* ont exprimé plus souvent des motivations liées à la finalité de l'essai : "contribuer modestement à une recherche importante pour l'humanité", "lutter contre l'injustice de l'exclusion et du rejet des personnes atteintes", "s'engager dans une action concrète", "être concerné par l'avenir des jeunes et leur permettre de vivre une sexualité épanouie". Enfin une partie de ces volontaires sont déjà des donneurs de sang ou des donneurs potentiels de moelle ou ont manifesté une curiosité par rapport à la recherche médicale et

scientifique ou une dette à l'égard de la médecine.

Les volontaires retenus sont donc apparus, au travers de l'analyse de leurs motivations initiales, comme concernés personnellement à des degrés divers par l'infection à VIH et prêts à s'engager en connaissance de cause et sur la base d'une décision réfléchie et informée, dans une action concrète. Leurs formes d'expression témoignent de cette double dimension faite de réserve et d'engagement, d'altruisme et du fait de se sentir personnellement concerné par le sida.

*Les candidats exclus* d'entrée de jeu (sur la base de leur lettre de motivation) ont exprimé plus souvent des motivations directement liées à la participation à l'essai lui-même plus qu'à sa finalité. Ainsi, une grande partie d'entre eux a déclaré être prêt à "se remettre entre les mains de la science", à "faire don de sa personne", "faire acte de Rédemption ou de sacrifice", "être motivé pour participer à une expérience plaisante et excitante pour combler une existence faite d'ennui". Une minorité s'est montrée motivée par l'éventualité d'une rémunération. Par ailleurs, les membres de ce groupe se sont beaucoup plus exprimés sur un ton moins nuancé, plus dramatique et extrémiste et ont souligné le caractère exceptionnel de leur candidature. Ce qui a constitué un motif d'exclusion.

#### **DYNAMIQUE DES REPRESENTATIONS DES VOLONTAIRES**

Pour étudier l'évolution de ces représentations, nous avons procédé à une analyse secondaire des entretiens recueillis par les psychiatres au terme de l'essai, au moment de faire le bilan de la participation à celui-ci. Ces entretiens ont été retranscrits. L'analyse a porté sur l'évolution de la reformulation des contenus qui avaient été exprimés lors des lettres de candidature et l'identification des nouveaux contenus apparus en cours d'essai. La mise en évidence des bénéfices personnels et des "problèmes" rencontrés au cours de l'expérience de l'essai a permis de mesurer l'évolution des représentations initiales concernant principalement la dimension de l'altruisme, massivement évoquée dans les lettres de candidature.

La comparaison entre les représentations initiales exprimées au travers des lettres de motivation et les représentations de fin d'essai recueillies à l'aide d'entretiens est fondée sur l'analyse de formes d'expression différentes - écrite et orale.

Par ailleurs, le problème de l'influence du contexte se pose de manière différente en fin d'essai : l'expression des bénéfices ou des problèmes rencontrés

au cours de l'essai se trouve prise dans la situation transférentielle et contre-transférentielle qui s'est développée tout au long de l'essai. Ces entretiens de fin d'essai ont eu en outre une double fonction. Prévus pour être des entretiens de recherche réalisés par les psychiatres, ils ont servi d'entretien de bilan de fin d'essai pour les volontaires. Ce qui constitue un biais de nature différente que celui qui a joué lors du recueil des lettres de motivations.

Nous avons donc formulé l'hypothèse que lorsqu'il était exprimé dans le contexte de la candidature à l'essai, l'altruisme était une représentation de surface et que cette représentation pouvait évoluer au cours de l'essai vers des dimensions considérées comme plus individualistes.

Notre exploration des différentes facettes des représentations exprimées dans des contextes différents vise à définir les dimensions de cet altruisme et à nuancer le principe de "l'absence de bénéfice individuel direct" supposé par le législateur être la clef de voûte du dispositif (Loi Huriet-Sérusclat du 20 Décembre 1988). Ce travail a permis de mettre en évidence les bénéfices et les inconvénients individuels (psychiques et relationnels) retirés de la participation à cet essai, d'autant plus que les volontaires ne sont pas considérés comme les principaux bénéficiaires de l'essai.

Alors que l'altruisme a été exprimé initialement par la majorité des volontaires, nous avons montré comment, sous l'effet de l'expérience de la participation à l'essai, les représentations des volontaires avaient évolué en laissant une place plus importante à l'expression des bénéfices et des problèmes les touchant directement dans leur existence.

Ces analyses, réalisées auprès de personnes engagées dans une action effective de volontariat, contribuent à l'étude des représentations du sida en faisant apparaître les dimensions propres à l'engagement personnel et social.

Les résultats remettent en question le concept d'"absence de bénéfices individuels directs" (énoncé dans le cadre de la Huriet-Sérusclat) en faisant apparaître l'importance des enjeux psychologiques et relationnels mobilisés lors de la participation à un tel essai et qui fonctionnent comme bénéfices secondaires pour les volontaires. Ils confirment les travaux réalisés précédemment sur d'autres domaines impliquant le don, l'altruisme et le bénévolat qui font apparaître la complémentarité entre l'altruisme et l'individualisme.

## REFUS D'ENGAGEMENT DANS LES ESSAIS VACCINAUX CONTRE LE VIH

### PROBLEMATIQUE

Nous avons tenté de décrire et d'expliquer les représentations qui sont élaborées par des individus qui ont déclaré refuser de s'engager dans des essais vaccinaux contre le VIH. L'analyse de leurs représentations permet de comprendre les significations qui sont à l'oeuvre, dans le refus de s'engager dans ce type d'essai, mais aussi par comparaison celles qui sont élaborées par les volontaires .

La perspective de la psychologie sociale clinique (Revault d'Allonnes et al. 1989) adoptée dans cette étude, nous a conduits à interroger ces significations comme des manifestations de la subjectivité dans un contexte spécifique. Dans le précédent travail nous avons pu observer que d'une part, de nombreux candidats aux essais de phase 1 ont inscrit leur candidature dans une perspective de "*donner son corps à la science*"; d'autre part, lors des appels publics à candidature, les investigateurs ont reçu des lettres d'injure très critiques à l'égard d'une expérimentation sur le sida utilisant des volontaires humains. Qu'il s'agisse d'une adhésion positive aux essais ou d'un refus exprimé violemment, les personnes ont eu recours à de nombreuses métaphores qui débordent du langage scientifique d'un essai vaccinal (Giami, Lavigne, 1996). Cette situation nous a rappelé que la science, l'imaginaire et l'irrationnel entretiennent des relations complexes, que la science est portée par l'imaginaire et que les découvertes scientifiques s'intègrent dans l'imaginaire social (Puisseux, 1992; Ponnau, 1994; Lecourt, 1996).

Une revue de la question a mis en évidence l'influence qu'exercent les représentations de l'affection concernée, des sujets et des bénéficiaires potentiels de l'expérimentation, des rôles et des pratiques médico-scientifiques, sur les motivations à se porter volontaire dans une expérimentation médico-scientifique. Les résultats contradictoires de ces recherches indiquent qu'il est problématique d'opposer d'une part, la rationalité, la modernité, la santé psychique, le haut niveau d'éducation et l'altruisme de ceux qui acceptent de donner leurs organes ou de se porter volontaires pour des expérimentations, et d'autre part, l'archaïsme, l'irrationalité, les perturbations psychiques, et le manque d'altruisme de ceux qui refusent de le faire. L'ensemble de ces composantes psycho-sociales apparaissent partagées, à des degrés divers, par

les volontaires et les non-volontaires. Certains de ces travaux montrent bien comment la force des motivations (positives ou négatives) et le poids des représentations viennent interférer avec la compréhension des informations relatives aux expérimentations, aux substances injectées ou aux organes prélevés mettant en question le caractère "informé" et rationnel du consentement requis (Hecht, 1993; Pedinielli, 1993; Silvestre, 1995). L'engagement aussi bien que le non-engagement peuvent ainsi être considérés comme comprenant une dimension "irrationnelle".

L'approche par les représentations permet de donner un sens à des phénomènes considérés, à première vue, comme "irrationnels" et de leur restituer la cohérence et la rationalité intrinsèques qui s'y trouvent exprimées, au delà de l'expression considérée comme "erronée" et qui reste un phénomène de surface. *"L'hypothèse intellectualiste selon laquelle le développement de la culture et de la pensée scientifique dissiperait les croyances doit être abandonnée au profit d'une interrogation sur les raisons d'être d'une telle coexistence."* (Druhle, 1996, p. 13).

Ainsi, au lieu de considérer que les représentations reflètent un "retard" du sens commun ou une "insuffisance" de rationalité face à l'avancement de la science, il convient de considérer que les élaborations représentationnelles constituent une forme structurelle de réponse aux avancées scientifiques qui se situent en autonomie relative par rapport à celles-ci. Les représentations ne viendraient pas suppléer à une connaissance défectueuse ou dépassée mais prendraient appui sur les informations disponibles et dispersées, en les condensant, pour exprimer indirectement des positions difficilement explicitables au regard des normes et des contraintes sociales, ou peu ou pas accessibles à la pleine conscience des individus. Ainsi loin d'être réductibles à des "erreurs" ou des "fausses croyances"<sup>13</sup>, les propos, une fois décodés comme des représentations, exprimeraient une certaine vérité du sujet et de son rapport aux objets qui sont effectivement représentés au travers de la représentation d'un objet. Il est donc nécessaire de bien distinguer d'une part, les représentations dont la science et les scientifiques font l'objet dans leur globalité et d'autre part la façon dont les connaissances scientifiques sont interprétées et réélaborées par le public. En d'autres termes, les représentations que les personnes interrogées élaborent au travers de leurs supposées "erreurs" constituent des métaphores de leurs rapports au sida, de leurs relations aux personnes atteintes par cette affection et de leurs perceptions de la médecine et

---

<sup>13</sup> Comme on peut le lire dans un certain nombre de publications sur la "perception sociale" du sida, et comme si une croyance pouvait être vraie ou fausse ... mais ceci est une autre histoire.

de la science.

Concernant plus particulièrement le sida, cette situation est renforcée par le fait que les malades du sida ont été très précocement et, durablement, représentés dans le registre de l'altérité et que cette représentation remplit une fonction défensive à l'égard d'une identification envers ceux-ci (Gilman, 1988). La question centrale est donc bien d'identifier ce qui se représente au travers d'une représentation des vaccins, dans le contexte d'un refus de se porter volontaire pour des essais vaccinaux contre le VIH.

Nous avons fait l'hypothèse que la méconnaissance observée chez les "non-volontaires" au travers de leurs représentations des substances vaccinales reflète leur position subjective à l'égard de ce que eux-mêmes ont qualifié de "monde du sida" et à l'égard de la médecine et de la science. S'agissant d'un groupe de personnes dont on sait par ailleurs qu'il a accès à l'information scientifique, cette méconnaissance ne peut donc être attribuée uniquement à un déficit de connaissance. D'autant plus que les messages scientifiques présentent, à la source, des ambiguïtés importantes.

L'analyse des propos tenus par un groupe de personnes, considérées a priori comme des volontaires potentiels mais ayant, au cours des entretiens, déclaré refuser de s'engager dans des essais vaccinaux contre le sida a permis de mettre en lumière les fondements des processus de méconnaissance qui ne sauraient être réduits aux lacunes des processus de transfert de connaissances.

## RESULTATS

Nous avons tenté de montrer comment le refus de s'engager dans des essais vaccinaux contre le VIH est ancré dans un système de représentations qui associe terme à terme des représentations des substances vaccinales, des types de volontaires et les démarches qui les animent, ainsi que des représentations de la recherche médico-scientifique. Compte tenu du niveau élevé d'éducation et de formation scientifique des personnes interrogées, il est difficile d'expliquer les différentes formes de méconnaissance qui sont développées à propos des mécanismes d'action des substances, par les lacunes de l'information scientifique. Ces différentes formes de méconnaissance (vaccin égal virus; vaccin égal remède; vaccin égal protection) peuvent être expliquées à l'aide des représentations des personnes considérées comme pouvant se porter volontaires pour de tels essais ou en être les bénéficiaires potentiels.



Prenant appui sur les ambiguïtés structurelles des messages scientifiques concernant la notion de vaccin, le refus d'identification oriente ainsi la méconnaissance des mécanismes d'action des substances vaccinales.

Partant d'une assimilation entre la participation volontaire à une expérimentation entraînant une contamination par le virus, et certains des comportements à risque, les personnes interrogées ont esquissé les contours de leurs représentations d'un "monde du sida" auquel ils ne s'identifient pas. Le refus de s'engager dans une démarche de prise de risque perçue comme "incompréhensible" peut être interprété comme un refus de l'identification au "monde du sida" : *"on n'est pas comme ceux qui cherchent à se contaminer par tous les moyens et donc, on ne prend pas le risque de se contaminer"*. La seule voie entrouverte à une identification au "monde du sida" repose sur la prise en compte de la souffrance d'un malade. Un clivage est ainsi établi entre d'une part, un "monde du sida" représenté principalement sous l'angle du sexe, et, d'autre part, la souffrance attribuée à la maladie. Ce clivage organise l'identification possible envers certaines catégories de personnes atteintes et celle qui reste impossible à l'égard d'autres catégories de personnes. La peur suscitée par le risque d'infection est renforcée par les incertitudes, les controverses scientifiques et les enjeux politiques dont le sida fait l'objet. Enfin, cet ensemble de peur et d'incertitude prend place dans un climat de crise de confiance à l'égard de la médecine.

La représentation des personnes censées s'engager dans un essai pour un "vaccin-remède" renvoie en premier lieu aux "malades du sida". Ce que les personnes interrogées ne sont pas et n'ont pas envie de devenir. En outre, la condition de malade suscite la représentation du malade qui est utilisé à son insu comme un "cobaye". Dans les deux cas on assiste à un refus d'identification avec les personnes ainsi désignées. Par contre, le seul cas de figure pouvant comporter une identification des personnes interrogées concerne la démarche de personnes proches, et notamment de personnes proches d'un enfant atteint. Il s'agit dans ce cas d'aider à sauver une "victime".

Le refus d'identification avec le "monde du sida" - qu'il s'agisse des personnes "à risque" de contamination, celles déjà contaminées et les malades - a fourni la clef de nos interprétations. Ce refus d'identification est constitué d'un ensemble comprenant la peur de la maladie liée au risque mortel qu'elle fait courir, le rejet conscient et la fascination inconsciente pour la sexualité associée au "monde du sida", le rejet face à une démarche qui est assimilée à un désir de contamination active (Lisandre, 1996). La seule identification partielle à cet univers porte sur la souffrance liée à cette maladie et sur la figure de l'enfant

malade auquel il est nécessaire de porter secours et assistance.

Ce système de représentations est schématisé dans le tableau suivant :

Tableau 2 : Représentations des essais vaccinaux

MECANISMES D'ACTION DES SUBSTANCES	TYPE DE VOLONTAIRE	DEMARCHE DU VOLONTAIRE	SCIENCE / MEDECINE
Vaccin = Virus	pervers / fous / "preneurs de risques"	Se faire contaminer pour en obtenir un bénéfice être inconscient	"Savant fou" Dissimulation
Vaccin = Remède	malades et séropositifs  Proche d'enfant malade ou de personne atteinte "Altruistes"  "paumés"	Cobayes / n'ont pas le choix  Identification / compassion  n'ont rien à perdre	Enjeu économique et prestige scientifique  "Pasteur"
Vaccin = Prévention efficace	Groupes à risques : Individus ayant les pratiques pouvant vérifier l'efficacité préventive de la substance  Proches de personnes contaminées "Altruistes"	Obligation Désir de se protéger  réparation/ compassion	Expérimentation Traiter le problème Recherche d'une solution  Pasteur

Ce travail confirme donc qu'il est difficile de considérer que les représentations du sida et des personnes atteintes par cette affection sont homogènes et qu'elles structurent des attitudes univoques.

## DISCUSSION :

### LES RECHERCHES EN SCIENCES SOCIALES DANS LE CHAMP DU SIDA

La question de la place et de la fonction des recherches en sciences sociales s'est posée dès les premières phases de l'élaboration des réponses sociales et médicales au développement de l'épidémie de VIH-sida. En France, les travaux sociologiques de Michael Pollak sur les homosexuels masculins ont ouvert la voie aux approches en sciences sociales (Pollak, 1988). Ces travaux ont été fondés sur le constat selon lequel on ne disposait pas de données précises et fiables sur le groupe le plus atteint par le virus (plus de 60% du total des cas de sida, à cette époque) permettant de mettre en place des stratégies de prévention adaptées. L'ensemble des travaux en sciences sociales réalisés dans le contexte du sida a reposé sur cette double question : apporter des connaissances précises et fiables sur des domaines peu ou mal explorés auparavant (et notamment le thème des comportements sexuels et de l'homosexualité); aider à la conception et la mise en oeuvre des stratégies de prévention.

D'un point de vue épistémologique, il s'agit, d'une part, réaliser des travaux que l'on peut considérer comme "fondamentaux" dans le champ des sciences sociales et psychologiques. C'est à ce niveau que l'autonomie de décision et de construction des objets de recherche peut et doit se situer à l'intérieur des problématiques de chacune des disciplines. Ce type de recherche ne peut répondre immédiatement ni rapidement à la "demande sociale". Il devrait, au contraire la précéder et les résultats qui sont produits lors de ces travaux faire l'objet d'une appropriation et d'une élaboration pratique par les acteurs de terrain et les responsables de la santé publique. A ce niveau de recherche, il s'agit moins de se situer à l'intérieur des problématiques proposées par l'action que de chercher à comprendre et éventuellement à "déconstruire" ces problématiques. Cependant, l'absence de recherches sur les thèmes principaux, nécessaires au développement de la prévention a inversé le problème : la demande sociale a suscité un vaste courant de recherches quasiment inexistant auparavant.

Il s'agit, d'autre part, de contribuer à la mise en place des stratégies et des méthodes de prévention sous la forme d'études techniques et d'évaluation des pratiques déjà mises en oeuvre. A ce niveau, la recherche prend une composante technique et opérationnelle et elle se situe à l'intérieur des cadres

proposés par la prévention et par l'action dont elle constitue l'un des aspects. Dans ce contexte, la psychologie, notamment, peut apparaître comme l'un des éléments qui apportent une contribution à la prévention primaire ou à la prévention secondaire dans le cadre de la pratique médicale.

Cependant, dans la mesure où les réponses sociales à l'épidémie ont été placées sous le signe de l'urgence et de la dramatisation, les sciences sociales ont été principalement convoquées, y compris à un niveau que l'on peut qualifier de "fondamental", pour s'insérer dans les problématiques élaborées par les responsables de la prévention, en santé publique, ou ultérieurement dans les problématiques médicales, au moment du développement des traitements pharmacologiques de l'infection à VIH. Dès 1989, J.-P. Moatti donnait en exemple les États-Unis où "l'empirisme behaviouriste" et le fait que "le souci de tirer des conclusions immédiatement opérationnelles des recherches menées suscite moins d'états d'âme." (Moatti, Serrand, 1989).

Cette situation a été tout à fait observable lors des grandes conférences internationales sur le sida qui se sont tenues régulièrement chaque année depuis 1985. Dans les programmes de ces conférences, les sciences sociales n'ont jamais eu le statut de "science fondamentale" dévolu notamment à la virologie ou à l'immunologie mais ont été rattachées au champ de la prévention et de l'action sociale, voire même de l'action militante (Giarni, 1991).

Le débat s'est focalisé principalement autour de deux thèmes : d'une part la modification des comportements sexuels et d'autre part, l'amélioration de la compliance des malades aux traitements. Dans ces deux cas, les sciences sociales ont été requises pour apporter des "conclusions immédiatement opérationnelles", en se situant dans des problématiques considérées comme des états de fait et exclues du champ de l'analyse. En d'autres termes, les dispositifs dans lesquels les interventions des sciences sociales et des psychologues étaient attendues ne devaient pas être "problématisées", qu'il s'agisse du dispositif de santé publique ou du dispositif médical de prise en charge des malades.

Dans un tel contexte, le développement des recherches en sciences sociales et psychologiques pose la question (1) de l'influence exercée par la demande sociale sur la construction des objets de recherche et (2) des rapports entre recherche fondamentale bio-médicale, pratique médicale et épidémiologique et recherche en sciences sociales.

Il s'agit donc de distinguer deux types de recherches. D'une part, celles qui sont suscitées par la demande sociale et par les questions qui sont posées par les acteurs de terrain, qu'ils soient médecins, membres des professions de santé, patients ou militants associatifs et qui visent à fournir - rapidement - des réponses pratiques à ces questions. Il s'agit ici de s'insérer dans des problématiques construites à partir des problèmes rencontrés dans les pratiques. D'autre part, il s'agit de poursuivre des recherches orientées par des problématiques théoriques et qui se situent dans un nécessaire décalage avec les nécessités et les demandes issues de la pratique, dans la mesure où elles reposent sur une reformulation et une interprétation de ces questions. Ce type de recherche ne vise pas à répondre rapidement et à la lettre aux questions émanant d'autres champs de recherche et de la pratique clinique.

Il n'a pas été impossible de se situer sur ces deux pôles. C'est ce qui a été tenté lorsque les promoteurs et les investigateurs des essais vaccinaux contre le VIH (phase 1) ont fait appel à des psychiatres et des chercheurs en sciences sociales et psychologiques pour concevoir et mettre en oeuvre le recrutement, la sélection et le suivi des volontaires (Souteyrand et al. 1992; Stoessel et al., 1994). Dans ces recherches, les sciences sociales ont participé de plein droit à une entreprise pluridisciplinaire orientée principalement par une logique biomédicale. Par ailleurs, la participation à cette entreprise a en outre permis de comprendre les processus psycho-sociaux (motivations et représentations) à l'oeuvre dans l'acte de se porter volontaire (Giami, Lavigne, 1996) ou de refuser de le faire (Giami, Lavigne, 1997). De tels résultats publiés dans des délais plus longs ont permis en retour d'améliorer le recrutement et le suivi des volontaires qui s'est poursuivi au delà de la réalisation de ces recherches.

Si l'on se situe du point de vue scientifique, les études que nous avons réalisées dans le champ du sida ont permis les avancées suivantes.

1 - La problématique de la "Figure Fondamentale des représentations du handicap" a été retravaillée au plan théorique avec l'élaboration des notions de "représentations originelles" et de "noyau originel des représentations" distinguées des notions de représentations périphériques considérées comme liées au contexte de l'expérience actuelle des acteurs. Cette élaboration théorique a permis de mieux appréhender la question du changement des représentations au cours de l'histoire récente et sous l'effet de l'expérience et de mettre en évidence les relations entre ces deux niveaux d'analyse.

2 - La question des relations entre discours scientifique et représentations a été traitée de manière originale en donnant le statut de représentation au discours scientifique aussi bien qu'aux discours recueillis auprès des acteurs et étudiant les relations de circularité entre ces deux niveaux de discours. Le discours scientifique a donc été traité à la fois comme porteur de représentations et de métaphores et comme producteur de représentations et de métaphores.

3 - La question de l'influence du dispositif scientifique, en d'autres termes des biais suscités par le contexte de recueil des données sur la production des énoncés et des représentations par certaines catégories d'acteurs a été traitée dans le cadre de la recherche auprès des volontaires et des non-volontaires pour les essais vaccinaux.

Les approches menées en termes de représentations illustrent parfaitement les enjeux - politiques - de la construction des objets de recherche et du développement des recherches, notamment au travers de la question des statuts respectifs attribués à la rationalité. Les conclusions développées à propos des recherches sur les représentations du handicap sont tout à fait applicables au champ du sida. Le choix des objets de recherche et des populations dont il s'agit d'étudier les comportements ou les représentations relève en dernière analyse de choix politiques et idéologiques au moins autant que de choix scientifiques. Les effets de la construction préalable des objets de recherche par la demande sociale seront étudiés plus en détail à propos des recherches sur la sexualité.

## **SEXUALITE ET COMPORTEMENTS SEXUELS**

## INTRODUCTION

La mise en place d'un ensemble de réponses sociales et médicales visant à lutter contre le développement de l'épidémie de VIH-sida a occasionné le renouvellement et le déplacement de la demande sociale en matière de recherche sur la sexualité. Cette situation a été caractérisée d'une part, par la réalisation de nombreuses enquêtes quantitatives sur les comportements sexuels d'inspiration socio-épidémiologique, en population générale et d'autre part, par la réalisation de recherches qualitatives en sociologie, anthropologie et psychologie sociale, menées localement auprès d'un certain nombre de groupes spécifiques considérés comme particulièrement exposés au risque d'infection par le VIH (Bajos, Bozon, Giami, Doré, Souteyrand, 1995; Giami, Dowsett, 1996; Giami, Schiltz, 1996).

C'est dans le contexte de ce renouvellement de la demande sociale en matière de recherche sur la sexualité que j'ai été en mesure de recentrer mes travaux de recherche dans le champ de la sexualité et de développer mon activité scientifique dans des directions inédites, avec de nouveaux partenaires de recherche. En 1995, cette activité m'a conduit à demander mon rattachement scientifique dans l'Unité 292 de l'INSERM intitulée : *Recherches en Santé publique : Reproduction, VIH-sida, Sexualité*, dirigée par Alfred Spira.

Le contexte sociologique et épidémiologique de l'épidémie de sida ainsi que le contexte scientifique dans lequel les incitations à la recherche sur la sexualité ont été développés, ont influencé la conception, et la méthodologie d'une partie des recherches que j'ai réalisées. L'enquête ACSF a constitué l'axe central à partir duquel j'ai été en mesure de reprendre la réalisation de mon programme de recherche sur les représentations de la sexualité et de développer de nouvelles approches. La participation à l'ACSF a nécessité l'élaboration de compromis entre d'une part, la réponse à la demande sociale sous la forme de la participation à une enquête commandée par l'institution politique (Got, 1989), d'autre part, la participation à un travail pluridisciplinaire.

### L'ENQUETE ACSF

L'enquête ACSF est apparue, d'entrée de jeu comme un événement situé dans un contexte précis dans lequel des préoccupations concernant la sexualité et certains de ces problèmes allaient être étudiés. Dans un premier temps, il m'a



semblé pertinent de pouvoir observer en direct comment de nouvelles représentations scientifiques de la sexualité allaient être élaborées et d'en analyser les contenus et les significations. Par ailleurs, la réalisation de l'enquête ACSF allait susciter la mise en oeuvre de nouvelles modalités spécifiques de communication légitimes sur la sexualité dans l'espace public, d'une part : communication avec les médias, diffusion et discussions des résultats dans les médias, controverses scientifiques et idéologiques et diffusion de messages de prévention contre la transmission du VIH par voie sexuelle et d'autre part, au niveau des communications interpersonnelles : communications entre les chercheurs, discussions avec les enquêteurs, recueil des questionnaires individuels. La participation à la conception, la réalisation et l'exploitation de l'enquête elle-même pouvait donc permettre d'observer en première ligne la genèse, l'élaboration et la diffusion de nouvelles représentations de la sexualité.

Dans un premier temps, je souhaitais pouvoir participer à la réalisation de cette enquête en menant une observation-participante de l'ensemble du processus. Cependant, je fus assez rapidement absorbé dans l'équipe de recherche et la participation au travail scientifique collectif occupa la majeure partie de mon activité scientifique, au détriment de l'observation. Latour et Woolgar avaient été en mesure d'observer en ethnologues "la vie de laboratoire" (1988) en s'abstenant de toute participation à l'activité scientifique qui s'y déroulait et en refusant d'utiliser le métalangage des savants comme leur langage. Je ne souhaitais pas m'engager dans cette voie. J'ai préféré prendre ma part des responsabilités associées à la réalisation de cette enquête et à en assumer les résultats et les limites, au détriment d'un projet ethnographique sur la réalisation de l'enquête.

A l'intérieur du dispositif de l'enquête ACSF, ma participation s'est déroulée à différents niveaux.

- Participation à l'élaboration de la problématique générale de la recherche et du questionnaire (Bajos, Bozon, Giami, Ferrand, 1993)
- Conception et réalisation de la formation des enquêteurs qui ont assuré l'administration du questionnaire par téléphone (Giami, Durandeu, Sztalryd, Olomucki, de Poplavsky, 1993; Giami, Olomucki, de Poplavsky, 1998).
- Analyse de données quantitatives sur les thèmes de la communication entre partenaires sexuels (Giami, 1993), les "non-réponses" et les "réponses ne sait-pas" (Giami, 1996) et sur la vie sexuelle des hommes consommateurs de pornographie (Giami, de Colomby, 1997).

Le choix de cette position de participation à l'enquête rendit impossible la posture de l'observation. Il est en effet impossible de participer activement à des élaborations et des décisions scientifiques et d'être en même temps observateur de ce qui se passe. Il est difficile de se situer sur le plan de la rationalité scientifique en discutant les propos qui sont échangés, en même temps que se situer sur le plan de l'écoute et de l'interprétation des significations latentes ou implicites de ces mêmes propos. L'analyse des contre-transferts des membres de l'équipe ACSF, l'observation des interactions entre ceux-ci, l'analyse de l'imbrication entre les théories de sens commun, les théories sexuelles infantiles, les valeurs morales et idéologiques, les positions disciplinaires dont sont porteurs les chercheurs, comme tout un chacun, n'aura donc pas été réalisée .... pour l'instant du fait de mon implication dans le dispositif de recherche. La réalisation de l'enquête ACSF a cependant été observée de bout en bout par une journaliste qui en a filmé les principales étapes et qui a procédé à de longues interviews des membres de l'équipe. Ce matériel qui est disponible n'a pas encore été exploité.

La motivation pour observer et analyser la fabrication de l'enquête ACSF était cependant fondée sur une hypothèse théorique selon laquelle les discours scientifiques sur la sexualité constituent l'un des niveaux des représentations de la sexualité. Mon implication dans le dispositif ACSF rendit impossible la construction et l'analyse de ces représentations à partir de l'observation du travail quotidien des chercheurs et l'analyse de leur discours. Par ailleurs, la participation à l'ACSF m'a permis d'étendre mon champ de recherche à l'étude des conduites et de l'activité sexuelles, que je n'avais pas abordés auparavant. Le programme de recherche initial (cf. supra - Introduction) a pu être réalisé à différents niveaux d'analyse.

#### **REPRESENTATIONS DE LA SEXUALITE A L'EPOQUE DU SIDA `**

Les études qui sont présentées dans cette section sont fondées sur les hypothèses suivantes :

- Le sida comme événement culturel, vient s'insérer dans des systèmes de représentation existant préalablement à son apparition, et notamment les représentations de la maladie et de la sexualité, à partir desquelles on attribue des significations à cet événement et à ses différentes composantes.
- Le sida transforme, à des degrés divers, certains aspects des représentations scientifiques et profanes de la maladie et de la sexualité. Par ailleurs, les

représentations scientifiques et profanes de la sexualité sont très fortement intriquées : les unes influencent les autres et réciproquement.

Ces représentations ne peuvent être appréhendées que si elles sont mises en perspective avec des représentations existant préalablement à l'apparition du sida, dont il importe d'évaluer les éléments de permanence, de transformation et de changement.

Notre analyse des recherches réalisées en France dans ce contexte vise donc à dégager les nouvelles représentations de la sexualité qui s'esquissent sous l'impact du sida en mettant en parallèle les représentations scientifiques telles qu'elles se dégagent des instruments utilisés, les représentations sociales qui apparaissent dans l'espace public et notamment dans les médias et les résultats des travaux scientifiques, quantitatifs et qualitatifs qui permettent d'accéder aux représentations des acteurs profanes. En ce sens, les résultats des recherches peuvent être interprétés comme une co-construction.

Les analyses se situent sur une double perspective : d'une part historique et comparative, et d'autre part, psychologique et psycho-sociologique.

Dans une perspective constructionniste (Treichler, 1992) les aspects conceptuels et méthodologiques constituent, au moins autant que les résultats qu'ils permettent de produire, l'un des aspects de "l'expérience de la sexualité" (Foucault, 1976, 1984a et b) qui se déploie dans le contexte du sida. Leonore Tiefer, reprenant les travaux de Gergen (1985) définit le social constructionnisme de la façon suivante :

- "1- La façon dont les scientifiques étudient le monde est déterminée par les concepts, les catégories et les méthodes disponibles. Ces concepts les poussent, voire même les obligent à privilégier certaines lignes de recherche et à en occulter d'autres.
- 2 - Un grand nombre des concepts et des catégories qui sont utilisés dans le travail scientifique et dans la vie quotidienne subissent des variations considérables dans leur signification et leur connotations à travers l'histoire et selon les cultures.
- 3 - La popularité et la permanence de certains concepts, catégories et méthodes dépend souvent plus souvent de leur utilité politique que de leur validité.
- 4 - Les descriptions et les explications du monde sont elles-mêmes des formes d'action sociale et ont des conséquences." (Tiefer, 1995)

Cependant les approches social-constructionnistes posent deux types de problèmes.

D'une part, concernant le rapport entre les "constructions sociales" et la "réalité sociale", le débat se pose en termes "d'adéquation" ou de "construction" (Druhle, 1996). En d'autres termes, le caractère socialement construit des catégories et des représentations peut être évalué soit en référence à des éléments considérés par le sens commun ou par d'autres informations comme

constituant la réalité sociale ou bien être discuté en références à d'autres théories de la réalité. La comparaison entre les différentes théories permettant de faire apparaître les décisions à l'origine des catégories ou des représentations élaborées. Concernant l'analyse des catégories statistiques permettant de décrire le réel, la perspective de Drulhe n'exclut donc pas de considérer que les catégories utilisées puissent être en relative adéquation avec les faits qu'elles sont chargées de décrire, en même temps qu'elles peuvent être considérées comme une "invention" répondant à d'autres logiques sociales que celle de la description du réel. Cette position diffère donc des approches social-constructionnistes "radicales" qui envisagent les catégories comme un "texte" et une invention et ne prennent pas en compte le rapport à la "réalité sociale" et la réalité matérielle.

D'autre part, les approches sociales-constructionnistes ont évité de poser la question de la subjectivité et de l'écart entre les catégories et les représentations fonctionnant dans l'espace public et celles qui organisent la subjectivité et notamment la question de l'autonomie relative des représentations subjectives et de l'imaginaire par rapport aux représentations sociales. Ce problème a été cependant envisagé dans l'approche des scripts sociaux de la sexualité développée par J. Gagnon et W. Simon (Simon, Gagnon, 1986). La construction du niveau des *scripts intra-psychiques* permet d'envisager les écarts entre les *scripts sociaux et culturels* de la sexualité qui renvoient aux normes sociales et les *scripts interpersonnels* qui renvoient aux règles qui régissent les conduites dans le cadre des interactions. A l'inverse, dans le débat américain sur la sexualité et la pornographie, certaines théoriciennes féministes ont considéré qu'il n'y avait aucun écart, ni distorsion entre ces trois niveaux : "La pornographie est la théorie, le viol en est la pratique" (Dworkin, 1981).

Notre approche permet de considérer comme des formes de représentations les différents types de discours qui traitent d'un phénomène en ne donnant à aucun de ceux-ci le statut de représentant de la réalité. Dans le cadre de cette approche, un discours scientifique a ainsi le même statut théorique et méthodologique qu'un entretien recueilli auprès d'un individu, ou qu'un magazine pornographique. Chacun des discours nous informe d'un type d'interprétation de la réalité, situé à un niveau du fonctionnement social. L'ensemble des discours nous informe sur la variété des points de vue existants sur un phénomène ainsi que sur les rapports de force qui tendent à donner à l'un ou l'autre de ces discours le statut de représentant de la réalité. Cependant,

si au plan méthodologique, nous attribuons le même statut à ces différents aspects des représentations, et que nous les traitons du point de vue de leur homologie de structure et de contenu, le problème théorique réside principalement dans l'analyse des écarts et des déterminations réciproques d'un niveau par rapport à l'autre.

L'analyse des représentations de la sexualité à l'époque du sida est donc fondée sur une approche à différents niveaux qui prend en compte les dispositifs de recherche qui ont permis d'élaborer les données, au même titre que les résultats et les interprétations qui ont été produits dans ce contexte.

Les concepts de la sexualité, les méthodes utilisées, les thèmes étudiés et ceux qui ne le sont pas, les groupes spécifiques qui font l'objet de ces recherches, et, last but not least, les recommandations pratiques de la prévention développés dans le contexte du sida sont bien ancrés dans une situation sociale et historique spécifique et produisent de nouvelles configurations de la sexualité qu'il est désormais possible de décrire et analyser avec un certain recul. En d'autres termes, les problématiques de recherche sur la sexualité constituent des scripts sociaux de la sexualité, explicitement ou implicitement (Gagnon, 1990). Les résultats obtenus ne sont compréhensibles et évaluables que si on les replace dans la perspective historique des problématiques de recherche sur la sexualité, et les met en rapport avec les concepts, les outils et les méthodes qui ont été construits pour les produire (Giami, 1991 a, 1993 a).

La construction théorique et méthodologique que nous venons d'esquisser a été déclinée dans les recherches suivantes.

### ***1 - ANALYSES DES DISCOURS SCIENTIFIQUE ET PUBLIC SUR LA SEXUALITE***

1 - Mise en perspective historique des contenus et des objectifs de l'ACSF avec des enquêtes nationales sur les comportements sexuels réalisées à d'autres époques et dans d'autres contextes afin de mettre en évidence l'influence de la demande sociale sur la construction de l'objet-sexualité (Giami, 1991 a).

2 - Mise en évidence de la "représentation épidémiologiste de la sexualité" qui avait présidé à la conception du questionnaire (Giami, 1993 a).

3 - Analyse des formes d'apparition et de l'intégration du thème du sida dans la presse pornographique française (Giami, 1995).

### ***2 - ANALYSES DES MEDIATIONS ET DE LA COMMUNICATION INTERINDIVIDUELLE***

1 - J'ai étudié les attitudes et les représentations des enquêteurs qui avaient été

chargés de la collecte des données (Giami, Olomucki, de Poplavsky, 1998). Ce travail a abordé la question de la subjectivité des enquêteurs dans un dispositif visant à mettre en oeuvre certaines modalités de communication sur la sexualité.

2 - L'interaction instituée lors de l'administration de questionnaires sur la sexualité a été étudiée à partir d'une analyse des non-réponses et des réponses ne sait-pas (Giami, 1996).

### **3 - ANALYSES DES REPRESENTATIONS DES INDIVIDUS ET DES GROUPES**

1 - J'ai tenté au travers d'une analyse secondaire des enquêtes qualitatives et quantitatives menées auprès de différents groupes de la population de mettre à l'épreuve l'hypothèse de la polarisation des représentations de la sexualité développée au cours des précédentes recherches sur les représentations du handicap et du sida. Ce travail a tenté de mettre en perspective les données recueillies dans les enquêtes quantitatives en population générale avec celles recueillies dans des enquêtes quantitatives sur des groupes spécifiques (Giami, Schiltz, 1996).

2 - J'ai exploité les données quantitatives recueillies dans le questionnaire à propos du thème de la vie sexuelle des amateurs de pornographie (Giami, de Colomby, 1997) qui constituait l'un des volets de la recherche-action sur la pornographie et l'érotisation du préservatif (Giami, de Colomby, Paterson, 1995).

3 - Une étude menée à l'aide d'entretiens semi-directifs répétés à six mois d'intervalle, auprès d'étudiants est en cours de réalisation. Elle vise à mettre en évidence la singularité et la diversité des préoccupations liées à la vie sexuelle et affective.

Dans l'ensemble de ces travaux, j'ai tenté d'utiliser l'opportunité qui se présentait d'étudier le sida par rapport à la sexualité pour étudier la sexualité au travers de ce que l'on pouvait en apprendre à l'aide du sida (Gagnon, 1988). La problématique du sida a fonctionné dans ces recherches comme un analyseur des représentations de la sexualité.

## L'EVOLUTION DES REPRESENTATIONS DE LA SEXUALITE DANS LES ENQUETES NATIONALES SUR LES COMPORTEMENTS SEXUELS

Dans ce travail, j'ai tenté de mettre en évidence les significations théoriques de l'emploi du concept de comportement sexuel et les implications pratiques de son utilisation dans quelques enquêtes nationales sur les comportements sexuels réalisées à des époques différentes et avec des problématiques différentes (Kinsey et coll., 1948, 1953; Simon, Gondonneau, Mironer, Dourlen-Rollier, 1972).

Les différentes définitions du comportement sexuel ne sont pas homogènes. Le débat oppose deux conceptions:

1/. L'assimilation de l'ensemble des activités et des réactions définies comme sexuelles, au comportement sexuel, c'est à dire résultant d'une excitation définie elle-même comme sexuelle, sans plus de spécification, et qui en constitue le substrat physiologique. En ce sens, le terme de comportement sexuel est utilisé pour décrire des classes d'actes qualifiés de "sexuels" de manière générique et non pas pour décrire des types précis de pratiques dans leur singularité.

2/. La prise en compte avec l'activité, d'un certain nombre de dimensions, réductibles ou non au substrat physiologique, et pouvant aussi être considérées comme des modifications d'état associées au sexuel et impliquant les dimensions psychiques, culturelles et sociales. Le comportement sexuel apparaît alors comme la résultante d'un ensemble de facteurs diversement intriqués.

Dans les deux cas, le comportement sexuel n'est pas défini du point de vue de son extension ni de ses limites concernant des actes spécifiques. Il s'agit d'un concept générique. On remarque notamment que le comportement sexuel n'est pas défini en relation avec des zones corporelles spécifiques qui constitueraient le lieu de son expression, et qu'il n'est pas non plus placé "sous le primat de la reproduction". Ainsi la question de l'intrication ou de l'articulation des différentes dimensions constitutives du comportement sexuel ne fait pas l'objet d'un consensus. On peut considérer le concept de comportement sexuel comme un "paradigme scientifique" (Kuhn: 1962) dans la mesure où il constitue une communauté de consensus entre des recherches qui n'interrogent pas son statut

théorique et qui produisent à partir de son utilisation et de son opérationnalisation un certain nombre de constructions interprétatives reconnues par une communauté de chercheurs.

Partant d'une comparaison historique, j'ai tenté de mettre en évidence la contingence des problématiques qui ont été à l'origine des enquêtes nationales sur les comportements sexuels. Les "Rapports Kinsey" ont répondu à une nécessité sociale difficilement analysable. La mythologie qui entoure ce travail a eu pour effet d'obscurcir ses conditions sociales de production; la "personnalité" de Kinsey et son "acharnement au travail" ont été les explications les plus communément avancées (Pomeroy, 1982). Récemment, une nouvelle étude considère que le travail de Kinsey a été fortement biaisé par ses "perversions sexuelles" (Jones, 1997). Par contre, les principales recherches qui ont été réalisées au cours des cinquante dernières années ont répondu à une forte demande sociale qui a eu pour effet de reconstruire et de mettre en oeuvre des définitions du concept de comportement sexuel ont été profondément influencées par les préoccupations du moment. L'analyse de ces recherches nous a permis de montrer comment ces préoccupations ont constitué des biais pour la construction de l'objet "comportement sexuel" en mettant l'accent sur certaines de ses composantes au détriment d'autres dimensions.

Nous avons mis en évidence que des recherches qui prétendent traiter de "l'ensemble de l'activité sexuelle" ne traitent effectivement que d'une partie plus ou moins importante de celle-ci et que les éléments retenus sont censés constituer l'ensemble du comportement sexuel. Ces processus de sélection et les résultats auxquels ils aboutissent peuvent être interprétés comme l'expression de constructions sociales du comportement sexuel. Constructions sociales évaluées respectivement les unes par rapport aux autres et non pas en fonction d'une hypothétique définition idéale du comportement sexuel dans la mesure où chacune des recherches ne prend en compte que certains aspects de l'ensemble constitué par l'ensemble des enquêtes.

La démarche comparative permet de considérer ces travaux comme des constructions et d'identifier leurs points de focalisation et leurs lacunes respectifs. Il serait tout à fait illusoire de croire que l'on puisse procéder à un "inventaire exhaustif" de l'activité sexuelle (Gaignebet: 1991, p.881) pouvant servir d'étalon de mesure, tant la diversité des pratiques et des significations qui les accompagnent et les structurent est immense. Le découpage et la sélection ne peuvent être que la règle en la matière. Encore faut-il se doter de critères rigoureux et cohérents. C'est la comparaison entre les structures du



comportement sexuel construites par Kinsey et par Simon, qui a permis de considérer les définitions implicites et explicites de celles qui sont construites dans les recherches qui ont été réalisées dans le contexte du sida comme de nouvelles constructions orientées par le sida.

Partant de l'hypothèse selon laquelle les contextes culturels et la demande sociale ont produit des effets de sélection et de reconstruction du champ du sexuel, nous avons tenté de comprendre comment le contexte du sida oriente la construction des objets et des problématiques dans les recherches menées actuellement dans le champ de la sexualité. Étant entendu que le choix du concept de comportement sexuel pour traiter de ces problèmes est bien évidemment l'un des effets du contexte. Récemment, d'autres travaux ont traité de la construction sociale de la sexualité en se fondant sur la démarche historique (Laqueur: 1990) ou bien sur une démarche anthropologique (Caplan: 1987).

Les analyses qui ont été réalisées ont ainsi permis de mettre en évidence que le concept de comportement sexuel recouvre des champs d'extension différents et variables selon le type de problématique dans lequel il se trouve employé et que le type de problématique contribue implicitement à la redéfinition du concept lui-même. Les travaux de Kinsey ont fondé l'utilisation du concept de comportement sexuel dans des enquêtes de type sociologique en élaborant le modèle de la finalité de l'orgasme comme fonction principale de l'activité sexuelle. L'enquête du Dr. Simon et de son équipe ont reconstruit un modèle hétérosexuel de l'activité génitale centrée sur la procréation et l'évitement de celle-ci. Par ailleurs, les aspects idéologiques de la sexualité (attitudes à l'égard de la sexualité, connaissance des moyens contraceptifs et formation sexuelle) ont été intégrés dans le modèle du Dr. Simon. Les recherches menées dans le contexte de l'épidémie de sida ont reconstruit à nouveau un modèle du comportement sexuel comportant la possibilité de la transmission de maladies sexuellement transmissibles et les moyens de s'en protéger. L'homosexualité masculine occupe dans ce modèle une place importante dans la mesure où elle contribue à la problématisation et la relativisation de l'hétérosexualité tenue pour "évidente" dans les recherches menées précédemment dans le cadre de la problématique de la contraception.

## L'INFLUENCE D'UNE REPRESENTATION EPIDEMIOLOGISTE DE LA SEXUALITE : LE QUESTIONNAIRE ACSF

Le questionnaire de l'enquête ACSF (Analyse des Comportements Sexuels en France) a été analysé comme un indicateur de l'évolution et de la reformulation des représentations de la sexualité dans le contexte du sida. Nous avons attribué au questionnaire le statut d'un document qui cristallise des univers de référence, de communication et de signification concernant la sexualité. Dans cette perspective, si le questionnaire a été considéré principalement comme un document scientifique, l'analyse a traité le produit final, non seulement comme un document scientifique, mais aussi comme un objet culturel qui résulte d'un certain nombre de compromis entre des exigences scientifiques, des objectifs de santé publique, des contraintes politiques, idéologiques, éthiques, économiques et psychologiques. De ce fait le questionnaire ACSF repose sur, en même temps qu'il explicite, une nouvelle représentation de la sexualité qui inclut les pratiques sexuelles, l'activité mentale qui oriente et accompagne celles-ci, et le contexte relationnel dans lequel l'activité sexuelle se déroule. Le "comportement sexuel" est défini, dans l'ACSF, comme "une configuration comprenant un répertoire de pratiques sexuelles, un répertoire de scénarios et un répertoire de significations" (Bajos, Bozon, Giami, Ferrand, 1993, p.33). Cette nouvelle représentation de la sexualité est focalisée sur la dimension du risque de la transmission du VIH qui bénéficie d'un traitement central, au détriment d'autres dimensions telles que la procréation.

Il s'agit donc de montrer comment et en quoi cette représentation a été opérante sur le plan de la construction du questionnaire. C'est à dire en quoi cette représentation a orienté d'une part, de manière implicite, la sélection des questions retenues concernant le champ de l'activité sexuelle, et des dimensions psychologiques et sociologiques et, d'autre part, de manière plus explicite le choix des questions concernant la santé, la maladie, le sida et la santé publique.

Le questionnaire a été analysé du point de vue de sa structure thématique (les questions qui sont posées et celles qui ne le sont pas) et de la façon dont ces questions sont posées, en prenant en compte les considérations qui ont présidé au choix, à la chronologie et à la formulation des questions portant sur l'activité sexuelle. L'analyse a été menée à deux niveaux. Le questionnaire a été,

d'une part, présenté et discuté du point de vue de sa pertinence scientifique par rapport aux problèmes posés; il a été, d'autre part, discuté du point de vue de sa signification, du fait qu'il constitue une "construction référentielle" (Ghiglione : 1987) en même temps qu'un "script" (Simon, Gagnon, 1986) socialement acceptable de communication sur la sexualité.

Cette analyse prend appui sur la comparaison avec des questionnaires réalisés par d'autres équipes dans les pays industrialisés, avant l'apparition du sida et, dans le contexte du sida, antérieurement et parallèlement à l'ACSF. Les choix effectués par ces différentes équipes dépendent de différents facteurs : des facteurs strictement scientifiques liés aux traditions et à l'expérience de recherche existant dans ce domaine et des facteurs culturels et politiques locaux.

Cette analyse est fondée sur ma propre position dans le dispositif de l'enquête ACSF. En tant que psycho-sociologue, membre de l'équipe de recherche, je revendique ma part de responsabilité scientifique dans les choix qui ont abouti à l'élaboration du questionnaire final et auxquels j'ai contribué. En tant que chercheur analysant les représentations de la sexualité, je traite le questionnaire comme un matériau d'analyse de premier choix pour en décrypter le sens. Cette analyse n'a été possible que dans "l'après-coup" de la réalisation de l'enquête et de la publication des premiers résultats : c'est le moment où une certaine distance a commencé à s'installer avec l'objet que constitue le questionnaire, et où il a été confronté à nouveau avec d'autres questionnaires élaborés par ailleurs pour réaliser des enquêtes similaires. Il s'agit donc d'une prise de distance critique fondée, à la fois, sur les premières évaluations de la productivité du questionnaire et de son adéquation aux objectifs qu'il est censé remplir, et sur une analyse comparative permettant de réfléchir sur les choix qui ont été opérés. Cette analyse entre dans un projet critique plus spécifique aux approches des sciences humaines qu'à celles de la santé publique.

Nous avons tenté de repérer l'influence, et notamment la réduction spécifique, qu'exercent les modèles explicatifs de l'épidémiologie sur la délimitation de l'étude de l'activité sexuelle et d'identifier l'émergence d'une nouvelle représentation de l'activité sexuelle dans le contexte évolutif de l'épidémie de VIH-sida.

L'analyse détaillée de la structure et des contenus thématiques des questionnaires - et en particulier du questionnaire de l'ACSF - a été réalisée sur différents éléments : 1/ la présentation du questionnaire aux personnes

interrogées; 2/ les caractéristiques attribuées aux répondants ainsi qu'aux partenaires décrits et rapportés par ceux-ci; 3/ les pratiques sexuelles; 4/ la thématique sexualité-risque-sida. Pour chacun de ces éléments nous avons été en mesure de mettre en évidence la prédominance d'une "problématique-sida" qui a imprégné l'ensemble du questionnaire, en plaçant l'exploration de l'activité sexuelle de la population sous le signe majeur du thème du "sida". Cette imprégnation a été repérée dans son caractère explicite (les thèmes spécifiquement liés au "sida") et implicite (les problématiques et les thématiques non spécifiquement "sida", recentrées et focalisées sur le "sida"). Globalement, cette prédominance du thème du sida s'exprime au travers d'une sur-représentation des questions liées à ce thème et d'une sous-représentation d'autres problématiques non directement, c'est à dire implicitement considérées a priori comme non reliées à ce thème. Ces caractéristiques sont cependant beaucoup plus fortement observables dans certains des questionnaires qui ont été comparés au questionnaire ACSF (le questionnaire réalisé au Royaume-Uni, par exemple). Par contre, le questionnaire réalisé en Finlande témoigne d'une orientation sexologique plus nette.

La "représentation épidémiologiste de la sexualité" repose sur les éléments suivants. Tout d'abord, les pratiques sexuelles et notamment les pratiques impliquant l'échange de fluides biologiques constituent le fondement des explorations. La description et la mesure de ces contacts sexuels vise à évaluer la dynamique de la transmission du virus en population générale. A l'intérieur de l'étude des pratiques sexuelles, les pratiques anales (pratiques d'insertion et de réception du pénis dans l'anus) ont fait l'objet d'une attention particulière. Compte tenu des informations épidémiologiques concernant les "groupes à risque" l'homosexualité masculine a fait l'objet d'une exploration sans précédent dans l'histoire des enquêtes. La focalisation sur l'homosexualité a favorisé la "problématisation" de l'évidence de l'hétérosexualité (présente dans les enquêtes influencées par l'usage de la contraception). Il n'est plus tenu pour acquis, comme dans l'enquête Simon, que le partenaire sexuel du répondant est systématiquement une personne de l'autre sexe. En outre, la notion de partenaire sexuel - "une personne avec laquelle on a eu au moins un rapport sexuel" - remplace celle de conjoint, ce qui constitue une remise en question de l'évidence du caractère "conjugal" de l'activité sexuelle très présente dans les travaux de Kinsey. La pratique sexuelle - la fréquence et les modalités de celle-ci - devient le critère d'évaluation de la relation en prenant le pas sur les modalités de cette relation (mariage, notamment). Le multipartenariat constitue aussi désormais l'un des points d'entrée du questionnement. Il est tenu pour

acquis qu'une majorité d'individus ont eu au cours de leur vie plus d'un partenaire sexuel et cela constitue la norme à partir de laquelle on mène les interrogations. Les critères selon lesquels les partenaires sexuels sont "sélectionnés" prennent dans ce contexte une place importante. Enfin, l'activité sexuelle est considérée comme le moyen au travers duquel des affections peuvent se transmettre; les moyens pour se prémunir de telles affections sont explorés en détail. Près de 70 questions ont abordé de manière directe ou indirecte le thème du préservatif, alors de ce thème n'est pas abordé dans l'enquête finlandaise. Par contre, les aspects procréatifs de la sexualité et la masturbation n'ont pas fait l'objet d'une focalisation importante et ont même été exclus des investigations dans certaines recherches.

On a ainsi pu mettre en évidence que le fait de traiter la sexualité sous l'angle du sida a cristallisé l'élaboration d'une nouvelle représentation sociale de la sexualité.

## PORNOGRAPHIE ET REPRESENTATIONS DE LA SEXUALITE

Cette étude vise, à explorer la place et le statut du préservatif et du safer sex dans le système de représentation que constitue la pornographie et à repérer certaines des représentations de la sexualité qui sont à l'oeuvre parmi les acteurs et les actrices qui travaillent dans le champ de la pornographie

Différents travaux ont traité de la pornographie comme système de représentations. Pour Gagnon et Simon (1973) la pornographie constitue un "script social" de la sexualité dont les contours sont dessinés par ce qui est considéré comme illicite dans la société. Pour ces auteurs, les représentations pornographiques ne mettent en scène des actes sexuels licites - des relations conjugales - que s'ils se déroulent dans des contextes "illicites" ou inhabituels. Inversement, ces représentations mettent plus souvent en scène des actes sexuels illicites ou inhabituels ou considérés comme déviants.

L'analyse de la pornographie comme système de représentation peut donc permettre de décrypter les systèmes d'opposition qui régissent les représentations de la sexualité et les thèmes et les aspects de l'activité sexuelle qui sont considérés comme source d'excitation. En outre, l'étude de l'évolution historique et sociale de la pornographie permet de comprendre les significations de l'activité sexuelle dans une culture donnée (Arcand, 1991).

L'étude des représentations des acteurs du X n'a pas fait l'objet de nombreux travaux. Les travaux de Robert Stoller, fondés sur l'écoute psychanalytique attentive d'un groupe d'acteurs du X et notamment du "S&M" (sado-masochisme entre adultes consentants) permettent de comprendre le rôle que jouent certaines représentations sexuelles dans la genèse de l'excitation et de l'identité sexuelles (Stoller, 1991a et b; Stoller, Levine, 1993).

Nous avons fait l'hypothèse que la pornographie constitue un miroir grossissant permettant de comprendre les représentations de la sexualité, au niveau de la culture.

Notre travail porte principalement sur la pornographie destinée, a priori, aux hétérosexuels. Il est cependant difficile d'affirmer que ce milieu n'a pas de contacts avec les milieux de la pornographie et de l'érotisme homosexuels. On sait que certaines entreprises réalisent des produits destinés aussi bien aux hétérosexuels qu'aux homosexuels. On sait aussi que les magazines et les films vidéos destinés aux hétérosexuels proposent des représentations mettant en

scène des "lesbiennes". On sait que certains modèles masculins posent dans des supports destinés aux homosexuels et aux hétérosexuels. On connaît beaucoup moins bien les pratiques du lectorat par rapport aux différents types de supports médiatiques et en fonction du critère de leur orientation sexuelle explicite ou fantasmatique. Ces remarques permettent de considérer que des thèmes explicitement homosexuels peuvent participer de la construction des scénarios imaginaires et des représentations de la sexualité destinées aux hétérosexuels.

Dans cette recherche, deux types d'interviews ont été confrontés. D'une part les interviews réalisés auprès des acteurs du X les plus populaires et publiés dans des "magazines de charme". D'autre part, j'ai réalisé un petit nombre d'entretiens approfondis auprès de certains de ces acteurs et actrices. Les analyses ont visé à comprendre les décalages entre des discours publics sur la sexualité et la prévention de la transmission sexuelle du VIH et des discours recueillis dans un contexte privé, ne visant pas la publicité des propos recueillis, dans les mêmes espaces publics.

#### **LES ENTRETIENS PUBLIES DANS LES MAGAZINES**

Le "genre" de l'interview de la star du X est très répandu dans la "presse de charme". Ces interviews donnent au lecteur l'illusion d'entrevoir la vie de la star au delà de ce qu'elle donne à montrer à l'écran, notamment ses sentiments et réflexions par rapport à son activité, ses ragots sur les uns et les autres, ses projets professionnels et éventuellement quelques aspects de sa vie privée. Paradoxalement, alors que dans la presse dite "People", on s'attache surtout à faire état des histoires sentimentales et sexuelles des "grands de ce monde", les aspects non-sexuels de l'existence de ces actrices sont souvent mis en avant. Par ailleurs, le thème du sida est désormais souvent abordé d'une façon ou d'une autre dans ces interviews.

Comme dans toute situation d'interview où l'interviewer "dit pour faire dire" (Blanchet, 1991), il faut considérer que l'entretien journalistique est très construit par l'interviewer en ceci qu'il exprime au moins autant la ligne éditoriale d'un journal que l'opinion de celui ou celle qui est interviewé. Ce type d'interview reflète donc au moins autant les questions du journaliste que celles que se pose la personne interviewée. C'est en ce sens que l'on peut dire que ces interviews reflètent les préoccupations de l'ensemble du milieu de la pornographie.

### **LES ENTRETIENS REALISES AUPRES DES ACTEURS DU PORNO**

Nos entretiens ont porté sur un tour d'horizon du champ de la pornographie et de la sexualité. Nous avons souhaité introduire le thème du sida de manière marginale de façon à mieux saisir les significations de l'activité sexuelle dans le contexte de l'activité professionnelle de ces acteurs.

Ce mode de conduite des entretiens était fondé sur une hypothèse concernant les représentations de la sexualité dans le contexte du sida.

Les représentations de la sexualité sont structurées par un clivage qui oppose "bonne" et "mauvaise" sexualité. Ce clivage de la représentation de la sexualité a des effets sur la représentation des partenaires qui participent à l'un ou l'autre de ces deux aspects de l'activité sexuelle. C'est aussi dans ce cadre de signification que les pratiques éventuelles de prévention peuvent trouver leur place, dans le contexte d'une "bonne" ou d'une "mauvaise" sexualité. (Giami, 1993 a, Gilman, 1985). Il apparaît ainsi que le recours aux moyens de prévention contre le VIH est loin d'être systématique pour tout rapport sexuel. Les individus éprouvent la nécessité de se protéger en fonction de la signification qu'ils donnent à leur activité sexuelle. C'est en fonction de cette hypothèse qu'il est nécessaire d'étudier les représentations de la sexualité (type d'activité sexuelle et type de partenaire) et leurs liens avec les représentations du sida. Enfin, ces représentations de la sexualité sont rendues plus complexes du fait de l'activité et de la stratégie professionnelle. Au niveau de cette analyse, nous avons tenté de replacer "l'activité sexuelle professionnelle" dans le cadre de la représentation globale de la sexualité.

### **LES PROTECTIONS IMAGINAIRES**

Face à la difficulté d'imposer l'utilisation systématique du préservatif pour le tournage des scènes non-simulées, les acteurs mettent en oeuvre des stratégies de protection qui peuvent être qualifiées d'imaginaires en ceci qu'elles empruntent certains de leurs éléments aux informations disponibles sur la prévention du VIH, tout en étant construites et organisées pour aussi remplir d'autres fonctions (Mendès-Leite, 1994). Celles-ci sont multiples : rassurer les acteurs en servant de rationalisation et de justification à certaines de leurs pratiques qu'ils considèrent eux-mêmes comme à risque; les faire apparaître comme sensibilisés à un problème important qui est censé les concerner. En outre, les stratégies de protection - dont les discours sont partie intégrante - sont à comprendre autant comme des éléments qui participent de la gestion des relations entre acteurs et de la gestion des carrières de ces derniers que comme une forme de protection contre la contamination par le VIH. Les thèmes de la



sélection des partenaires et du changement des pratiques sexuelles illustrent cette hypothèse. Ils sont déclinés différemment dans les interviews publiés dans la presse et dans les interviews recueillies lors de l'enquête.

Les interviews des acteurs du X publiées dans la presse, font apparaître que les acteurs sont à la recherche de toute solution permettant de concilier les impératifs de leur carrière (qui passent en premier) et la réduction des risques. Tabatha Cash raconte dans différentes interviews "avoir pris des risques pendant 2 ans "sans y penser" avant de décider d'arrêter de tourner pour des films "hard". L'usage du préservatif apparaît pour l'instant comme un obstacle au développement d'une carrière qu'il faut contourner à l'aide de différentes stratégies. Par contre, parler du sida et se montrer préoccupé par le développement de l'épidémie ou la prévention ne semble pas contradictoire avec les objectifs professionnels, bien au contraire.

Dans les interviews recueillies lors de l'enquête, la distinction entre "pornographie" et "érotisme", qui alimente les débats, constitue une surface de projection permettant d'identifier ce qui est vécu et construit par les acteurs comme "bonne" ou "mauvaise" sexualité. Le célèbre aphorisme de Alain Robbe-Grillet : "la pornographie, c'est l'érotisme des autres" retrouve toute son actualité dans cette analyse. On retrouve en effet cette distinction chez les acteurs et les producteurs du Porno. "L'érotisme" renvoie au type d'activité sexuelle et/ou de performance artistique qui est réalisé par le sujet lui-même et par ceux qu'il considère comme "siens". Ce sont les "autres" qui font de la "pornographie". Celle-ci est perçue comme "vulgaire", "laide" et "sale" alors que l'érotisme est perçu comme "beau" et "artistique" et exprimant "l'amour de la vie". C'est au nom de cet "amour de la vie et de l'amour" que certains acteurs justifient la nécessité de la prévention du sida.

Concernant la sélection des partenaires sexuels, les acteurs du porno construisent une hiérarchisation et une opposition entre plusieurs types de partenaires. Les stratégies de protection empruntent le plus souvent, lorsque cela est à la portée de l'acteur ou de l'actrice, la sélection ou éventuellement le refus de travailler avec un partenaire "suspect" ou "peu connu". Lorsque le préservatif n'est pas utilisé, les acteurs justifient le non-usage à l'aide de la théorie suivante selon laquelle la pénétration sans éjaculation à l'intérieur du corps du receveur n'est pas à risque de transmission. Cette théorie repose sur une autre théorie sous-jacente selon laquelle les hommes peuvent transmettre le virus mais ne peuvent le recevoir en pratiquant une pénétration active. En

d'autres termes, les hommes et les femmes pensent que le risque majeur est pour celui qui est pénétré par l'autre.

L'analyse des différents discours observés dans la "presse de charme" et recueillis auprès des "acteurs du X" a permis d'identifier l'expression de finalités différentes. La mise à plat de ces différents types de discours permet de reconstituer les différentes facettes des représentations de la sexualité qui véhiculées dans et par le milieu de la pornographie. A l'instar de l'analyse des représentations de la sexualité des handicapés mentaux et des représentations décryptées dans les questionnaires, les représentations des "acteurs du X" contribuent à leur tour à éclairer les représentations de la sexualité et permettent d'étayer l'hypothèse de la polarisation de ces représentations.

## ENQUETER SUR LA SEXUALITE ET LE SIDA

### UN DISPOSITIF DE COMMUNICATION SUR LA SEXUALITE

Dans cette section, j'ai choisi de présenter d'une part, le dispositif dans lequel les questionnaires de l'enquête ACSF ont été recueillis, et notamment la formation qui a été dispensée aux enquêteurs chargés de recueillir ces entretiens et, d'autre part, les processus psychologiques et psychosociologiques qui ont présidé au recueil de ces questionnaires. Le recueil du questionnaire est ainsi considéré comme une forme de communication sur la sexualité. Cette analyse a été menée exclusivement du point de vue des enquêteurs. L'anonymat des données recueillies dans l'enquête ACSF n'a pas permis d'interroger à nouveau les répondants de l'enquête sur leur expérience de réponse au questionnaire.

La mise en évidence et la compréhension de ces processus psychologiques ne pouvait être réalisée sans tenir compte du contexte global de la réalisation de la recherche ACSF. Le dispositif de l'enquête est ainsi considéré dans cette approche comme une *situation de travail* caractérisée par une *organisation spécifique du travail* (Dejours, 1993) qui fonctionne comme le *cadre* dans lequel les différents participants impliqués dans la réalisation de la tâche impartie ont déployé leur activité. Le caractère scientifique de l'entreprise, le thème de l'enquête (la sexualité et le sida) et l'utilisation de la méthode téléphonique constituent les dimensions caractéristiques de la *situation de travail* dont on suppose qu'elles impriment de leur marque le "vécu" des enquêteurs.

Ce travail a été rendu possible par la place que nous avons occupée au sein de l'équipe de recherche en tant qu'équipe de psychologues cliniciens. Nous avons occupé une place spécifique lors de la formation et du suivi des enquêteurs, en suggérant de tenir compte de leur implication personnelle et professionnelle dans le projet ACSF, comme l'une des dimensions importantes de la réalisation de l'enquête. Le recueil d'un questionnaire de cette nature constitue un mode de communication particulier sur la sexualité dont il importe de comprendre le fonctionnement, au delà du problème du recueil des données.

Les enquêteurs se sont trouvés, pour leur part, placés en première ligne du dispositif et ont été directement confrontés aux personnes interrogées ainsi qu'aux difficultés et aux satisfactions suscitées par cette tâche. Cette recherche a été rendue possible dans la mesure où l'anonymat des enquêteurs pouvait être

préservé : leurs noms n'apparaissent que dans les fichiers des instituts de sondage - ce qui n'est pas le cas avec l'équipe des chercheurs (dont il eût été, par ailleurs, intéressant d'étudier l'implication dans la recherche). Les enquêteurs ont, en outre, répondu très favorablement à notre proposition de les interviewer au moment de la formation. Ceci a mis en évidence l'existence d'une demande implicite de communication de leur part. Cette proposition nous a ainsi permis d'être identifiés, dès le départ, comme les "psy" de l'équipe de recherche. Elle a révélé que les enquêteurs avaient envie - besoin - de communiquer sur leur expérience de l'enquête, ce qui a été entendu par l'ensemble de l'équipe des chercheurs et a contribué à la mise au point du dispositif de suivi des enquêteurs. Le suivi qui ne s'est pas limité au contrôle de la qualité des données recueillies a permis un travail effectif de soutien et de supervision des enquêteurs tout au long de l'enquête, aussi bien lors de ses moments forts que lors des moments de découragement, par l'ensemble des chercheurs de l'équipe ACSF. Les discussions qui ont ainsi pu avoir lieu avec les enquêteurs ont, en outre, permis aux chercheurs d'avoir une perception plus concrète de la population interrogée, au delà des données statistiques. Les analyses proposées dans ce chapitre ont bénéficié de l'ensemble des contacts formels et informels que nous avons pu avoir avec les enquêteurs, les chercheurs et les responsables des instituts de sondage, tout au long du déroulement de l'enquête ACSF.

La participation des enquêteurs n'est pas conçue uniquement une source de biais dans la production des données mais constitue la condition de sa réalisation au travers de l'établissement de la relation enquêteur-enquêté. Notre point de vue n'est pas technique stricto sensu : nous n'avons pas cherché à identifier systématiquement les "distorsions" introduites par les enquêteurs lors de la formulation des questions, ni tenté de mesurer leurs effets sur la production des réponses selon le type de distorsion (ce qui constitue l'objet d'un grand nombre d'études méthodologiques qui mesurent "l'effet enquêteur"). Nous avons cherché d'une part, à identifier les conditions qui ont présidé au déroulement de l'enquête et notamment le dispositif scientifique et technique qui a été élaboré à cette occasion et qui a fonctionné comme cadre et d'autre part, les processus psychologiques et notamment les processus contre-transférentiels qui s'y sont manifestés afin de comprendre comment une enquête considérée comme exceptionnelle par un certain nombre d'acteurs - y compris par les chercheurs - a pu être réalisée. Notre intérêt pour ces processus a été confirmé lors du suivi quotidien des enquêteurs.

Notre point de vue rejoint les propositions formulées par Robert Stoller : "Pour étudier le comportement humain, l'instrument principal n'est ni l'équipement du laboratoire, ni l'échantillon aléatoire, ni les animaux ou les ordinateurs mais le chercheur quel qu'il soit - ethnographe, psychologue, psychanalyste, sociologue. On devrait ainsi en savoir au moins autant sur le chercheur que sur les personnes qui font l'objet d'une étude." (Herdt, Stoller, 1990, p. 6). L'hypothèse de G. Devereux selon laquelle : "Un entretien sur la sexualité même s'il s'agit d'une interview scientifique, est en lui-même, une forme d'interaction sexuelle qui peut, dans certaines limites être entièrement vécue (lived out) et résolue sur un plan purement symbolique ou verbal" (Devereux, 1980, p. 160) nous a guidés dans ce travail. Cette hypothèse a été vérifiée : un jour, lors de la réalisation d'un questionnaire, au moment où la question : "*Avez-vous vous-même déjà subi des conversations ou appels téléphoniques à caractère pornographique ?*" a été posée par un enquêteur, la personne interrogée répondit : "Non, aujourd'hui c'est la première fois". Cette anecdote illustre bien les significations érotiques qui ont pu être attribuées à l'enquête par les personnes qui y ont participé à des titres divers.

Il peut paraître hardi, à première vue, de prendre à la lettre la première partie de la proposition de Devereux si l'on ne tient pas compte des termes "symbolique" et "verbale" de son énoncé. La théorie du contre-transfert du chercheur, a le mérite de mettre l'accent sur l'importance des fantasmes mobilisés lors d'une telle communication. Cette théorie, élaborée à propos de l'analyse de la relation entre le psychanalyste et l'analysant permet d'expliquer certains de ces phénomènes (Freud, 1910).

Le recueil d'un questionnaire constitue une relation qui se situe pour l'un des deux protagonistes - l'enquêteur - dans la sphère de son activité professionnelle et pour l'enquêté dans la sphère de sa vie privée. La situation présente donc une asymétrie entre un interlocuteur abrité derrière un statut professionnel, dans un environnement professionnel et un autre interlocuteur interpellé à son domicile, dans la sphère du privé, sur les aspects les plus intimes de son existence - et pas seulement la sexualité. Entre ces deux interlocuteurs, le questionnaire fonctionne comme médiation dans la communication. La communication présente en outre un caractère paradoxal dans la mesure où l'enquêteur parle beaucoup plus, et beaucoup plus précisément que le répondant qui, pour sa part, répond principalement "par oui ou par non" aux questions qui lui sont posées. Le caractère professionnel de l'engagement de

l'enquêteur n'exempte pas ce dernier des manifestations de sa subjectivité consciente et inconsciente.

Les entretiens réalisés auprès des enquêteurs ont ainsi permis d'explorer les motivations, les représentations et les fantasmes des enquêteurs ainsi que les interactions entre ceux-ci et les répondants.

#### **LES ENQUÊTEURS DE L'ACSF**

L'étude des représentations des enquêteurs concernant la sexualité et le sida nous a semblé nécessaire pour identifier, d'une part, les difficultés que ceux-ci imaginaient rencontrer, et d'autre part, l'interprétation "spontanée" des réponses dont on supposait qu'elle pouvait avoir un effet en retour sur la qualité des données recueillies. On se trouve donc confrontés à des interférences entre la subjectivité des enquêteurs - imprégnée de leurs représentations de la sexualité et du sida - et la dimension professionnelle et technique de leur activité visant à les dégager de cette subjectivité.

Dans le cadre de l'enquête ACSF, l'élaboration du questionnaire avait comme visée principale le recueil de données homogènes et quantifiées et la saisie de données cohérentes et ce faisant, la réduction des expressions personnelles des enquêteurs. Ce qui fut testé lors d'une enquête pilote visant à la comparaison entre la méthode en face-à-face et la méthode téléphonique (ACSF Investigators, 1992). Une étude réalisée sur "l'effet-enquêteur" a mis en évidence, sur quelques questions d'opinion seulement, l'importance du sexe de l'enquêteur sur les données recueillies (Firdion et Laurent, 1997). On peut ainsi considérer que le questionnaire et le dispositif d'enquête ont contribué à diminuer l'influence des enquêteurs sur la production des données sans en annuler complètement les effets.

Par ailleurs, s'agissant d'une situation de travail salarié et hiérarchisé et donc d'un contexte spécifique, il était difficile de ne pas tenir compte de l'investissement professionnel comme élément du contre-transfert des enquêteurs. La réalisation de l'enquête n'a pas été traitée uniquement comme l'expression d'une curiosité infantile par les enquêteurs. Une part de l'investissement des enquêteurs dans l'enquête est d'ordre professionnel et vise à la reconnaissance de leur identité professionnelle (compétence, satisfaction liée à la réalisation de la tâche, réalisation professionnelle, reconnaissance par les autres, mise en oeuvre de stratégies professionnelles cf. Dejours, 1993). Il serait donc réducteur de limiter le contre-transfert des enquêteurs à la

mobilisation psychique et aux résistances suscitées par les résonances du thème de la sexualité sur leur subjectivité. Leur investissement professionnel leur permet de réaliser l'enquête, de "tenir le coup" tout au long de son déroulement en apportant des limites à leur engagement subjectif dans le travail et en leur permettant de sublimer celui-ci. C'est parce que l'on se trouve dans une situation de travail que l'on peut interroger quelques dizaines de personnes sur leurs pratiques sexuelles. En dehors de cette situation, on peut supposer que, passé les premiers moments de curiosité, tout un chacun se serait lassé de cette entreprise et l'aurait abandonnée rapidement.

Notre analyse, fondée principalement sur les entretiens recueillis auprès des enquêteurs à différents moments de la réalisation de l'enquête, diffère dans sa méthode de l'analyse qui a été réalisée par les linguistes du groupe ACSF (Richard-Zappela, 1993). Ceux-ci ont travaillé sur l'enregistrement des propos échangés entre les enquêteurs et les répondants qui ont constitué "l'observable" de leur démarche. Ils ont ainsi pu objectiver les effets langagiers qui constituent la passation d'un questionnaire et qui apparente celle-ci à une activité sociale contextualisée.

Les analyses que nous avons réalisées ne visent pas le même objet. Nous avons demandé aux enquêteurs de rapporter leurs commentaires et leurs impressions subjectives avant de s'engager dans cette expérience et après la réalisation de celle-ci, ce qui nous a permis d'étudier l'interaction du point de vue de son intériorisation par les enquêteurs plutôt que de celui de sa matérialité et son extériorité. Notre position rejoint celle de M. Godelier selon lequel : "Les rapports sociaux ne sont pas seulement entre les individus, ils sont en eux. (...) L'idéal constitue l'armature intérieure des rapports sociaux et cette armature se trouve dans l'individu autant que dans ses rapports." (Godelier, 1996).

Ce travail nous a éclairés sur la complexité de la communication sur ce thème en situation professionnelle qui mobilise fortement l'implication personnelle et subjective en mettant en oeuvre des représentations et des fantasmes des professionnels qui peuvent constituer un écran projectif entre les deux interlocuteurs et troubler la communication (cf. Giami, Giust, 1987).

La gestion de la relation enquêteur-enquêté par les enquêteurs eux-mêmes "dans le feu de l'action", des difficultés qu'ils ont imaginées au tout début de l'enquête, et celles qu'ils ont rencontrées en cours de route, a été facilitée par la formation qui a été dispensée au début et par le soutien des chercheurs tout au long de l'enquête. Il a fallu identifier les difficultés dont les enquêteurs ont pris conscience et les aider à les résoudre et les aider à "faire avec" un enthousiasme

mêlé d'inquiétude, d'abord, et une lassitude nourrie par l'expérience ensuite. Il a fallu identifier les difficultés qui sont restées à l'insu des enquêteurs mais qui ont "transpiré" de manière indirecte tout au long de l'enquête. Il a fallu, enfin aider les enquêteurs à gérer le décalage entre une entreprise qu'ils ont jugée, dès le départ, "peu banale" et la "banalité" qu'ils ont ressentie à l'écoute des répondants à propos de la vie sexuelle des français. Le recueil de données aussi complexes repose sur la mise au point d'un dispositif scientifique, technique et relationnel qui a été élaboré à cette occasion. Le dispositif a permis de contenir, au sens fort du terme, les réactions subjectives (aussi bien psychologiques qu'idéologiques, conscientes qu'inconscientes) suscitées par le thème de l'enquête, et de canaliser l'érotisation à l'oeuvre dans toute forme de communication sur la sexualité. Les enquêteurs se sont ainsi trouvés pris dans un système de *double contrainte* et d'*ambivalence* qui s'est avéré opérant, en leur permettant de formuler les termes des questions tout en ayant le sentiment de se sentir protégés par le cadre.

La méthode téléphonique qui privilégie les perceptions auditives semble avoir favorisé les expressions imaginaires des enquêteurs. Le langage technique de l'enquête ne s'est pas avéré suffisant pour contenir cet ensemble de représentations inconscientes qui ont dû emprunter d'autres mots - et pas n'importe lesquels - pour s'exprimer. Il est important de souligner comment une situation caractérisée par la focalisation sur la voix et l'audition a été représentée à l'aide de termes visuels (impliquant une position voyeuriste) ou de termes actifs (impliquant des fantasmes de type génital). En outre, l'évolution de l'investissement psychologique des enquêteurs au cours de la durée de l'enquête fait bien apparaître comment une certaine érotisation de la situation d'enquête, pouvant être perçue comme un risque de dérive, a permis à celle-ci de se construire, de se dérouler et enfin de se défaire. La prise de conscience de cette dimension peut permettre de mieux en gérer les effets secondaires, et notamment la gêne et la culpabilité qui peuvent inhiber le bon fonctionnement de l'activité scientifique - activité sublimatoire par excellence.

Il reste toutefois surprenant de constater que malgré toutes ces dimensions psychologiques à l'oeuvre chez les enquêteurs, l'analyse quantitative de l'effet-enquêteur qui a été menée par ailleurs (cf. Firdion, Laurent, 1998) n'a pas révélé de biais majeurs dans l'obtention des réponses. Dans ce contexte, on serait tenté de dire que la production de données d'enquêtes fiables ne peut reposer que sur la participation d'enquêteurs, formés au plan technique bien sûr, mais surtout ayant pris conscience des difficultés présentes dans la relation qui



s'établit avec le répondant. La standardisation des données ne pourrait être obtenue qu'au prix d'une gestion appropriée de la flexibilité et de la spécificité de chaque interview.

Au delà des enseignements qui ont été acquis sur l'acte d'enquêter, ce travail ouvre des perspectives de recherche sur la communication en matière de sexualité. Il nous a renseigné sur les tabous et la culpabilité suscités par la curiosité à l'oeuvre et la satisfaction, peut être mêlée de gêne, procurée par la découverte d'informations sur la vie sexuelle de l'autre. Nous avons appris comment, dans un contexte surdéterminé par un discours qui accorde une certaine matérialité à l'activité sexuelle, s'opèrent des mouvements d'investissement et de désinvestissement érotique de la part des sujets impliqués. Au delà de l'expression directe et "crue" de la sexualité qui peut renvoyer à certaines formes de pornographie, le désir a trouvé à s'exprimer par des voies indirectes. Les figures de la confession, de la confiance, de l'aveu, de la faute, ou de la surprise évoquées par les enquêteurs montrent à quel point la communication sur la sexualité, qu'elle se déroule lors d'une enquête ou qu'elle prenne place au sein d'une relation entre partenaires, est structurée par les significations imaginaires qui lui sont attribuées par les protagonistes. Les métaphores du voyeurisme et de l'acte sexuel témoignent du caractère érotique de l'énergie nécessaire à l'accomplissement de cette tâche.

Il faudra poursuivre d'autres études sur les attitudes de membres d'autres groupes professionnels (médecins, infirmières, juristes, notamment) et même auprès d'enquêteurs ayant recours à d'autres méthodes d'investigation lorsqu'ils sont confrontés à des situations nécessitant le recueil d'informations sur la sexualité ou bien lorsqu'ils se trouvent en situation d'intervention en réponse à certains aspects de la vie sexuelle de leurs consultants.

## NON-REPONSES ET REPONSES "NE SAIT PAS"

Cette étude, vise à comparer le sens de quelques "Non-Réponse" (NR) <sup>14</sup> et de réponses "Ne Sait Pas" (NSP) <sup>15</sup> à des questions posées dans des enquêtes quantitatives par questionnaire sur les comportements sexuels.

Les NR sont traitées par les chercheurs comme des "obstacles à l'interprétation des données" (Simon et coll. 1972), des "erreurs de mesure" (Hyman, 1954) ou comme "un des sujets les plus compliqués de la théorie des sondages (...) qui est "déplaisant pour le sondeur" (Ardilly, 1994). Face aux NR, le statisticien "se trouve dans l'obligation, consciemment ou non, de faire des hypothèses sur le comportement des populations (...) et de prendre des responsabilités particulières sur ce point (Ardilly, 1994). Ce qui apparaît d'autant plus "déplaisant" que les NR portent souvent sur de petits effectifs qui sont suffisants pour remettre en cause la validité des données.

Dans les approches de type méthodologique, les NR sont considérées comme pouvant être causées par le thème de la question, la façon dont elle est posée, les caractéristiques du répondant ou celles de l'enquêteur. En revanche, les réflexions sociologiques qui ont tenté de sortir du cadre de la réflexion méthodologique considèrent que les NR, constituent une source d'information importante dont le traitement en tant que tel, et non pas le redressement, permet de renforcer ou de nuancer les interprétations élaborées à partir des réponses substantielles. Le caractère non aléatoire des NR, notamment dans les sondages d'opinion politique (Michelat, 1982), constitue l'argument majeur avancé pour en étudier la signification. Les NR ont été considérées, par exemple, comme significatives de diverses formes d'exclusion sociale (Francis, Busch, 1975). Ces réponses constituent donc des réponses à part entière : elles ont un sens qu'il importe d'interpréter au même titre que les réponses aux questions posées.

Les réponses NSP ont un statut différent. Alors que les chercheurs subissent les NR, ils peuvent choisir d'intégrer les NSP dans la construction des questionnaires afin de mesurer l'ignorance reconnue par les répondants. Ils donnent ainsi, en même temps et implicitement, au répondant une porte de sortie honorable lui permettant de ne pas répondre à une question sans se mettre dans une situation conflictuelle à l'égard de l'enquêteur. En ne

---

<sup>14</sup> Une Non-réponse est définie comme le fait de ne pas répondre à une question spécifique alors que le répondant a accepté de répondre au questionnaire dans son ensemble.

<sup>15</sup> Une réponse "Ne Sait Pas" est définie comme une réponse à une modalité proposée au répondant, dans une question au même titre que les autres modalités de réponse.

proposant pas la modalité NSP, les chercheurs visent à forcer les réponses du répondant. Le fait de ne pas proposer la modalité NSP entre dans une stratégie de questionnement, définie comme une "imposition d'une problématique" (Bourdieu, 1973). Le répondant ne peut donc que se rabattre sur la NR pour exprimer son ignorance.

Notre réflexion sur le sens de ces deux types de réponses sort du cadre d'une analyse méthodologique au sens strict du terme. Notre analyse ne vise pas, en premier lieu, à l'amélioration de l'élaboration des questionnaires au moyen de la réduction des NR et des NSP. Elle prend appui d'une part, sur des résidus, constitués par des taux significatifs de NR dans certaines enquêtes, dont nous avons cherché à interpréter la signification et d'autre part, sur l'interprétation de données ayant inclus la modalité NSP. Elle vise à faire apparaître la pluralité de sens de ce type de réponses.

Le problème des NR et des NSP se pose donc de manière spécifique dans les enquêtes sur les comportements sexuels. Il se situe dans la dynamique de la "déclaration", c'est à dire de la communication à l'enquêteur d'une information sur soi-même qui peut être sujette à des processus de dissimulation volontaire ou de "méconnaissance". Les principales critiques qui sont adressées aux enquêtes sur les comportements sexuels portent sur le "mensonge" des répondants (Lewontin, 1995). L'information recueillie serait biaisée du fait de la dissimulation volontaire dont elle serait l'objet de la part des répondants. Ceux qui s'appuient sur cette hypothèse ne peuvent généralement apporter d'autre preuve que leur "étonnement" face à la qualité des réponses obtenues (sur - déclaration, sous-déclaration ou non-déclaration attribuées aux répondants en l'absence de données de références). D'autres critiques portent sur la difficulté de mémorisation des expériences : les expériences qui se sont déroulées dans un temps éloigné du moment de l'enquête seraient plus sujettes à des erreurs que des informations plus récentes. Les écarts de déclaration du nombre de partenaires au cours de la vie entre les hommes et les femmes et la réduction de cet écart dans les réponses concernant nombre de partenaires au cours de la dernière année sont l'exemple le plus couramment évoqué (Lagrange, 1991). En outre, toutes les expériences n'ont pas le même poids idéologique (les normes sociales) ou émotionnel (les expériences marquantes et celles qui ne le sont pas) et elles ne se présentent pas à la conscience de manière indifférenciée au cours de la passation d'un questionnaire.

Nous définissons comme formes de méconnaissance les facteurs qui sous-tendent les distorsions à la déclaration et qui ne relèvent pas d'une non-

connaissance. Le déni, le refus de savoir, ou d'exprimer une réponse permettent au répondant de continuer à faire comme s'il ne sait pas et de préserver l'équilibre cognitif dans lequel il se trouve. La gêne à exprimer une réponse peut aussi être un facteur de méconnaissance. En ce sens, la production de données, au moyen d'un questionnaire est conçue comme impliquant pour le répondant une dynamique d'élucidation dans le cadre d'une interaction qui peut, dans certains cas, favoriser la production des données et, dans d'autres cas, favoriser l'expression des résistances.

La production de connaissances sur les comportements sexuels résulte d'un processus complexe de déclaration qui se situe dans une interaction sociale entre l'enquêteur et l'enquêté, qui fait appel à des processus socio-cognitifs différenciés, qui est médiatisée par le questionnaire dans lequel la possibilité de déclarer sa non-connaissance est offerte ou non au répondant.

Notre analyse des NR et des NSP est fondée sur le constat de la présence ou de l'absence de la modalité NSP dans des questionnaires sur le comportement sexuel. Lorsque la modalité NSP n'est pas posée dans des questions qui portent sur des connaissances diverses, la NR constitue la seule possibilité pour le répondant d'exprimer un ensemble de réactions à une question : un refus volontaire de répondre, une mauvaise compréhension de la question, le fait de ne pas se sentir concerné par une question, l'ignorance de la réponse (qu'elle quelle soit), le déni de la situation proposée dans la question, la gêne à répondre à l'enquêteur. La NR apparaît globalement, à première vue comme une incohérence.

Lorsque la modalité NSP est proposée au répondant, elle lui permet d'exprimer son ignorance reconnue mais elle peut aussi exprimer d'autres formes de méconnaissance ou des réactions similaires à celles qui apparaissent sous la forme d'une NR.

Il apparaît donc nécessaire de dissocier le phénomène de l'ignorance de sa mesure à l'aide des NSP. Les NR peuvent être le refuge pour exprimer une ignorance et les NSP peuvent refléter d'autres phénomènes que l'ignorance. Notre analyse, fondée sur quelques exemples, vise à explorer cette hypothèse.

Partant d'une analyse comparative du sens de quelques NR et réponses NSP, à des questions sur les partenaires sexuels, dans des enquêtes sur le comportement sexuel, nous avons tenté de montrer que le statut et le sens de ces NR peut varier suivant le type d'information qui est demandée et suivant le

contexte dans lequel se trouve la question.

- Le fait de déclarer ne pas avoir eu de partenaire sexuel au cours des douze derniers mois alors que l'on a déclaré précédemment avoir eu des pratiques sexuelles génitales au cours de la même période apparaît comme une "incohérence" qui peut dévoiler soit des erreurs de codage soit l'effet d'imposition d'une norme sociale.

- Le fait de ne pas répondre à une question sur la taille du sexe de l'homme, n'apparaît pas comme une "incohérence". Cependant, le taux élevé de NR à cette question chez les femmes rend difficile le traitement statistique fondé sur une hypothèse de "connaissance". L'absence de modalité NSP, à cette question, rend difficile de distinguer l'ignorance reconnue du refus de répondre ou du fait de ne pas sentir concerné par cette question.

- Le fait d'avoir un taux élevé de NR à certaines questions concernant le statut du premier partenaire sexuel et d'avoir un taux bien moins élevé de NR (et inférieur à celui des femmes) à une question sur la "connaissance" de la virginité de ce premier partenaire, nous renseigne sur l'implication des hommes avec ce premier partenaire. Surtout lorsque l'on sait qu'une proportion équivalente des hommes qui n'ont pas répondu à cette question ont eu une prostituée comme première partenaire. Les taux différentiels de NR chez les hommes et les femmes confirment la différence d'investissement dans cette première relation et les caractéristiques du premier partenaire.

- Le fait de déclarer "ne pas savoir" si son partenaire sexuel a eu d'autres partenaires sexuels peut révéler un processus d'attribution projective de la part de répondants qui ont eu d'autres partenaires sexuels. Cela peut aussi exprimer le doute quant à la connaissance de l'expérience sexuelle du partenaire. Le fait que l'utilisation du préservatif soit aussi élevée lorsqu'on ne sait pas si son partenaire a eu d'autres partenaires que lorsqu'on le sait laisse à penser que la déclaration d'une non connaissance de l'expérience du partenaire est le déni de la connaissance de cette expérience par le répondant.

En l'absence de la modalité NSP, les NR permettent au répondant d'exprimer aussi bien une ignorance reconnue de la réponse que d'autres aspects comme la gêne ou la pression normative. Les réponses NSP méritent aussi d'être interprétées car elles peuvent refléter d'autres processus que la simple ignorance reconnue de la question tels que le doute ou le déni.

Au delà des procédures de redressement qui sont couramment employées pour intégrer les NR dans les réponses exploitables, cet article plaide pour le développement d'analyses qualitatives sur les NR et les réponses NSP. Pour mieux illustrer notre propos, nous avons choisi des exemples de NR qui portent

sur des effectifs élevés. Le plus souvent les NR portent sur de faibles effectifs. Mais ainsi que l'écrivait S. Kracauer : "An exemple of the limitations placed on quantitative analysis may be found in Berelson's statement that : "Whenever one word or one phrase is as 'important' as the rest of the content taken together, quantitative analysis would not apply. Qualitative exegesis would; and it would make its breakdowns hinge on this one word or one phrase " (Kracauer, 1952, p. 639). L'analyse qualitative des NR et dse NSP peut donc contribuer à confirmer ou nuancer des résultats quantitatifs.

## **REPRESENTATIONS DE LA SEXUALITE ET RELATIONS AVEC LES PARTENAIRES A L'EPOQUE DU SIDA**

Cette étude vise à esquisser une interprétation globale et intégrative des résultats qui ont été produits dans les recherches quantitatives et qualitatives, sur la sexualité dans le contexte du sida. Cette interprétation est guidée par une hypothèse qui met en relation les représentations de la sexualité et les représentations des partenaires. Le thème de l'utilisation du préservatif a été particulièrement étudié et mis en relation avec les stratégies de sélection des partenaires comme un indicateur de l'évolution et du changement des pratiques sexuelles, du statut qui est attribué par chaque individu à chacun de ses partenaires, et de la nature des relations qui sont développées entre ceux-ci. En d'autres termes, l'utilisation du préservatif a été considérée comme la variable permettant les représentations de la sexualité et des partenaires sexuels.

Cette étude a été centrée sur le thème du partenariat sexuel et notamment du multi-partenariat dont la problématique et les méthodes d'analyse connaissent un renouvellement important. L'étude des caractéristiques des partenaires sexuels, qu'il s'agisse de leurs caractéristiques objectives ou des caractéristiques attribuées à ceux-ci par les répondants lors des enquêtes, et des interactions qui se déroulent entre ceux-ci constitue une des principales nouveautés dans les enquêtes sur les comportements sexuels à l'époque du sida. Cet intérêt pour le partenariat sexuel et a fortiori pour le multipartenariat a un fondement dans l'évolution des conduites sexuelles : au cours des vingt dernières années, on a été confrontés à une augmentation de la mobilité matrimoniale et, pour les femmes, à une augmentation du nombre de partenaires au cours de la vie. Les pratiques sexuelles ne sont plus étudiées uniquement en référence à l'individu qui les réalise mais en tenant compte des caractéristiques du partenaire et du type de relation dans laquelle les deux individus se trouvent engagés. Il importe de savoir qui fait quoi et avec qui, et on ne fait pas les mêmes choses selon le type de partenaire avec lequel on se trouve. Dans ce contexte, l'utilisation du préservatif constitue un thème central dans l'analyse des pratiques sexuelles. Dans de nombreuses recherches ce thème est utilisé principalement pour analyser les prises de risque à l'égard du VIH. Les

comportements, les représentations et les relations constituent dans la majorité des travaux situés dans le champ de la prévention les variables permettant d'expliquer l'utilisation ou la non-utilisation du préservatif. Cette perspective repose sur une conception naturaliste de la sexualité, dans laquelle les comportements sexuels, les représentations et les relations ne constituent pas des variables à expliquer. Dans la perspective d'étudier les représentations de la sexualité et les relations entre partenaires, nous avons attribué à l'utilisation de préservatifs le statut méthodologique de variable explicative, comme un indicateur permettant de comprendre le statut qui est attribué par un individu à son ou ses partenaires sexuels.

Par ailleurs, la plupart des recherches réalisées dans une perspective interactionniste considèrent que la relation et l'interaction se situent en dehors des individus qui y sont engagés. Notre perspective est différente. Elle reprend la problématique développée par M. Godelier qui considère que "les rapports sociaux ne sont pas seulement *entre* les individus, ils sont *en* eux (...). L'idéal constitue l'armature intérieure des rapports sociaux et cette armature se trouve dans l'individu autant que dans ses rapports" (Godelier, 1996, p. 28). Cette perspective donne un fondement théorique à la critique de l'objectivisme qui est développé à partir d'enquêtes qui sont, la plupart du temps, réalisées à partir des déclarations des individus et non pas, à l'aide d'une observation objective des relations qui peuvent se dérouler entre deux ou plusieurs individus. Est-il plus important de savoir avec qui les individus sont réellement en relation ou avec qui ils pensent ou ils croient être en relation?

Les analyses présentées dans cette étude ont été, en outre, fondées sur le postulat d'une opposition structurale et d'une complémentarité entre deux modèles de sexualité : le "bon" sexe et le "mauvais" sexe qui sous-tend l'opposition morale entre le "bien" et le "mal". Au cours de l'histoire, cette opposition a revêtu des figures différentes : le "sain" et le "malsain" (Vigarelo, 1993) ou le "normal" et "l'anormal" (Laumann, Gagnon, 1995). Cette opposition structurale a été conceptualisée, par ailleurs, dans les travaux historiques de Gilman (1985, 1988) qui reprennent le modèle psychanalytique de M. Klein sur le clivage entre le "bon" et le "mauvais" objet pour analyser les différents aspects des représentations et des stéréotypes. Dans les travaux de Gilman, le double modèle de la sexualité, construit à partir de l'analyse de différents documents culturels (documents scientifiques et médicaux, productions artistiques et fictions, documents de presse) met en relation les représentations



de la sexualité et les représentations des partenaires. Selon cet auteur, les différents partenaires incarnent des modèles ou des stéréotypes de sexualité et ces modèles peuvent orienter les conduites qui sont réalisées à leur égard. Nous avons appliqué cette problématique à des recherches qui sont fondées sur des déclarations des individus, lors du recueil de questionnaires ou lors du recueil d'interviews.

## PRINCIPAUX RESULTATS

L'enquête ACSF a traité la question du multipartenariat en construisant une typologie entre différents partenaires en fonction de la durée de la relation, de la caractéristique de la cohabitation, et de la fréquence des rapports sexuels : cohabitant, régulier, nouveau ou occasionnel. Cette typologie a permis de développer des analyses sur certains aspects des relations entre partenaires, sur les pratiques sexuelles et sur l'adoption des stratégies de prévention selon les partenaires impliqués.

Les situations traitées dans les recherches qualitatives sont insérées dans des contextes sociaux qui sont spécifiés et différenciés les uns des autres. Au delà de la connaissance qui a été produite sur ces situations particulières, les exemples retenus dans cet article peuvent fonctionner comme des "miroirs grossissants" permettant de comprendre la structure globale qui organise les relations entre partenaires à l'époque actuelle, dans le contexte de l'épidémie de sida. Plusieurs auteurs ont montré comment le sida vient s'inscrire dans des représentations pré-existantes qui donnent un sens à la maladie (Gilman, 1988), structurent le rôle social, définissent les interactions entre partenaires. Les discours multiples sur le sida font ainsi l'objet de réinterprétations qui sont fonction de la biographie des individus, de leur environnement social et relationnel et des nécessités auxquelles ils sont confrontés.

L'ACSF et un certain nombre de recherches qualitatives ont établi que la sélection des partenaires était la stratégie de prévention la plus fréquemment adoptée dans la population générale et parmi les différents sous-groupes. Les enquêtes qualitatives ont, pour leur part, développé plus en détail et articulé l'analyse des représentations de la sexualité et des différents partenaires sexuels et mis en évidence certains des critères qui sont à l'oeuvre dans les processus de sélection et de choix des partenaires. L'usage de préservatifs entre aussi dans cette logique de sélection, de façon concurrente ou complémentaire. Le préservatif n'est pas utilisé de manière systématique avec tous les partenaires;

en outre, on choisit ceux avec lesquels on n'en n'utilise pas et on en choisit certains avec lesquels on l'utilise "parfois" ou "souvent".

Les critères mis en oeuvre par les individus n'apparaissent pas toujours déterminés par une rationalité visant à la prévention du VIH. Ils témoignent, dans bien des cas, d'un *aggiornamento* des critères traditionnels de sélection des partenaires reformulés dans le langage de la prévention. Les critères élaborés pour sélectionner les partenaires les plus désirables aux plans sexuel, affectif ou social - ceux qui passent au travers des mailles de "la sélection" - ne recouvrent pas toujours les critères permettant d'identifier le statut sérologique - souvent inconnu - d'un partenaire.

Ainsi, la "sélection des partenaires", perçue à première vue comme une stratégie de prévention, permet-elle de comprendre comment la préoccupation du "sida" s'intègre dans les stratégies relationnelles des individus et, inversement, comment les relations entre partenaires se réorganisent dans le contexte du sida, en prenant appui sur des critères qui peuvent relever d'autres logiques que celle de la prévention exclusivement.

Les situations traitées dans les recherches qualitatives sont insérées dans des contextes sociaux qui sont spécifiés et différenciés les uns des autres. Au delà de la connaissance qui a été produite sur ces situations particulières, les exemples retenus dans cette méta-analyse peuvent fonctionner comme des "miroirs grossissants" permettant de mettre en évidence les différents systèmes de représentation qui sont à l'oeuvre lors de l'établissement de relations entre partenaires dans le contexte de l'épidémie de sida. Plusieurs auteurs ont montré comment les représentations du sida viennent s'inscrire dans des représentations pré-existantes qui donnent un sens à la maladie (Sontag, 1979) ou à la sexualité, structurent le rôle social, définissent les interactions entre partenaires. Les discours multiples sur le sida font ainsi l'objet de "réinterprétations" qui sont fonction de la biographie des individus, de leur environnement social et relationnel et des nécessités auxquelles ils sont confrontés.

Ces représentations apparaissent structurées selon le modèle d'une opposition entre le "bon" et le "mauvais" partenaire, proposé par Gilman (1985,1988). Dans la plupart des situations, le fait d'utiliser ou de ne pas utiliser de préservatifs apparaît comme le révélateur du sentiment amoureux, de la connaissance supposée du partenaire, la proximité sociale, l'apparence physique et le type de relation entre les partenaires.



**Tableau n° 1 : Critères psycho-sociaux utilisés par les groupes étudiés pour sélectionner leurs partenaires sexuels et utiliser ou non le préservatif**

Critères utilisés	Pratique sexuelle et utilisation du préservatif		Groupes étudiés
	Avoir des rapports sexuels non-protégés avec une utilisation rare du préservatif ou pas de préservatif	Ne pas avoir de rapports sexuels ou avoir des rapports sexuels en utilisant des préservatifs	
Sentiments	Être amoureux de son partenaire	Ne pas être amoureux	Tous
Connaissance du partenaire	Une personne connue Ce partenaire n'a pas d'autres partenaires (est fidèle) Client habituel	Une personne inconnue Ce partenaire a d'autres partenaires (est infidèle) Client inconnu ou nouveau	Population générale Prostitué(e)s
Proximité sociale	Partenaire appartenant à un même réseau Même quartier périphérique Même région	Partenaire extérieur au réseau Centre ville La grande ville	Echangistes Jeunes des "quartiers difficiles" Homosexuels masculins dans une petite ville
Apparence	Beau Propre Femme honnête Jeune et romantique	Laid Malsain et pervers "Salope" "Vieux dégueulasse"	Prostitués masculins Jeunes des "quartiers difficiles" Jeunes homosexuels
Type de relation	Partenaire stable Acteur Professionnel Relation intime, amant	Partenaire occasionnel "Amateur" Relation de travail, client	Population Générale Homosexuels masculins Acteurs du porno Prostitué(e)s

Ces analyses ont permis de mettre en évidence la coexistence de représentations de la sexualité qui s'inscrivent dans des modèles symboliques d'opposition et qui portent sur des dangers différents. La "protection contre le virus" apparaît sous-tendue par un système de protection symbolique à l'égard d'un "mauvais partenaire" qui représente un "danger" pour le sujet. Les nouvelles représentations de la sexualité élaborées à l'époque du sida entrent ainsi en concurrence avec les représentations préalables à l'aide desquelles elles sont réinterprétées. Selon les cas, les représentations préalables peuvent favoriser la réalisation de comportements appropriés dans le contexte de l'épidémie de VIH. Dans d'autres cas, et notamment lorsque les individus sont placés dans des contextes épidémiologiques dans lesquels la probabilité de rencontrer un partenaire contaminé, les comportements peuvent apparaître inappropriés.

Les réaménagements de l'activité sexuelle liés aux représentations de l'épidémie de sida prennent donc place dans un cadre structurel qui oppose terme à terme des représentations de la sexualité et des représentations des partenaires, et qui se redéfinit progressivement en fonction des nouveaux critères de désirabilité des partenaires.

Au regard des données épidémiologiques disponibles, toutes les situations étudiées dans ces recherches ne concernent pas des individus exposés, au même degré, au risque d'infection à VIH. Des stratégies adoptées par des individus qui appartiennent à des groupes de transmission peu exposés au risque - et notamment les stratégies de sélection des partenaires - peuvent apparaître relativement rationnelles au regard du risque, même si elles sont guidées par une autre rationalité que la protection contre l'exposition au VIH. Les mêmes stratégies adoptées par des individus appartenant à des groupes plus exposés apparaîtront beaucoup moins rationnelles et moins efficaces du fait de la probabilité élevée de rencontrer un partenaire contaminé par le virus. M. Bochow formule à ce propos l'hypothèse selon laquelle : *"Au cours des années 80, les homosexuels masculins ont été confrontés à l'idée - souvent chargée de moralisme - que leur promiscuité pouvait être "la force motrice de l'épidémie". Cette idée doit être combattue de manière polémique au cours des années 90 avec l'idée selon laquelle les relations amoureuses sont en train de devenir "la force motrice de l'épidémie". (...) Ce n'est ni la consommation excessive d'alcool ni l'usage de drogues qui altèrent les états de conscience qui ont une influence dominante sur les comportements à risque parmi les homosexuels masculins. C'est plutôt la dynamique*

*psychique des relations amoureuses et/ou des rencontres sexuelles à très fort contenu érotique et amoureux qui conduit à la prise de risque ."* (Bochow, 1994). Concernant les représentations des partenaires sexuels, M. Bochow oppose explicitement le "jeune tendre" au "vieux dégueulasse". Les représentations qui ont guidé l'adoption des pratiques protégées - plutôt avec les partenaires occasionnels qu'avec les partenaires réguliers et plutôt avec les partenaires réguliers de date récente qu'avec les partenaires réguliers plus anciens - s'avèrent problématiques en matière de prévention parmi les homosexuels masculins alors qu'elles peuvent contribuer à réduire le risque dans des milieux ou des groupes moins exposés .

## LA VIE SEXUELLE DES AMATEURS DE PORNOGRAPHIE

Jusqu'à ces toutes dernières années, on disposait de peu d'informations sur les caractéristiques des consommateurs de matériel pornographique. L'identification des pratiques et des attitudes sexuelles d'un groupe aux contours mal définis restait l'objet de spéculations ou d'extrapolations à partir d'enquêtes partielles (Hawkins, Zimring, 1988). La littérature existant en ce domaine a accordé une place importante à l'analyse des réactions des consommateurs à l'exposition "naturelle" ou expérimentale à des messages pornographiques (cf. *Journal of Social Issues*, 1973, Vol. 29, n°3: *Pornography : attitudes, use and effect* ). Les principales études portant sur les effets de l'exposition à la pornographie sont sous-tendues par deux paradigmes de recherche : *l'apprentissage* : "l'exposition à la pornographie, dans des conditions expérimentales peut conduire les sujets à commettre des agressions sexuelles; les gens imitent ce qu'ils voient ou, au moins, deviennent moins sensibles à la violence sexuelle contre les femmes" - et *la catharsis* : "réduction des pulsions agressives à travers l'expérience de systèmes symboliques tels que l'art par exemple" (McCormack, 1988). Cet auteur met, en outre, en évidence le fait selon lequel les résultats des recherches sur l'exposition à la pornographie confirment souvent les biais idéologiques et les préjugés préalables (positifs et négatifs) des chercheurs à l'égard de la pornographie.

L'ACSF avait inclus deux questions sur la pornographie dans le questionnaire "long" qui a été administré par voie téléphonique à 2642 hommes et 2178 femmes âgés de 18 à 69 ans et résidant en France métropolitaine. Ces questions sont situées dans la section du questionnaire consacrée à l'exploration de "l'activité sexuelle au cours de la vie". Elle sont formulées de la façon suivante:

Dans la liste suivante, pouvez-vous m' indiquer les pratiques que vous avez faites dans votre vie, souvent, parfois, assez rarement ou jamais ?

- 1 vous avez vu un film ou un spectacle pornographique
- 2 vous avez utilisé une messagerie rose sur le Minitel ou appelé un téléphone érotique
- 3 vous avez eu des rapports sexuels avec plus de deux personnes en même temps
- 4 vous avez utilisé un objet pour obtenir une excitation sexuelle
- 5 vous avez pratiqué l'échange de partenaires entre couples
- 6 vous avez lu un journal pornographique
- 7 vous vous êtes masturbé(e)

La consommation de pornographie est mentionnée dans cette question à propos de "films ou spectacles pornographiques" et de "journal pornographique". Les analyses ont été centrées sur les lecteurs de journaux pornographiques. En effet, 47,4 % des hommes et 19,3 % des femmes ont déclaré *avoir lu un journal pornographique*, "souvent et parfois". Notre analyse a porté sur les 5,7 % des hommes qui ont déclaré avoir "souvent" lu un journal pornographique (n = 198). Ce choix repose sur l'intérêt de traiter un groupe contrasté par rapport à l'ensemble des hommes <sup>16</sup>.

Nous avons identifié les caractéristiques socio-démographiques des lecteurs de magazines pornographiques, tenté de comprendre la place qu'occupe la pornographie dans la vie sexuelle de ces hommes, et de repérer la fonction qu'elle peut remplir dans l'évolution de leur activité sexuelle en France dans le contexte de l'épidémie de VIH/sida. Cette étude n'est pas centrée sur la "pornographie" elle-même, mais sur les hommes qui ont déclaré, en réponse à une question posée dans l'enquête ACSF, "avoir souvent lu un journal pornographique" au cours de leur vie et qui sont désignés dans le texte comme "les lecteurs".

Nous avons cherché à resituer la consommation de journaux pornographiques dans l'ensemble de l'activité sexuelle de ces hommes afin de repérer si la consommation de pornographie pouvait être considérée comme un substitut de l'activité sexuelle partenariale ou si, à l'inverse, elle pouvait être considérée comme l'une des modalités d'un répertoire sexuel élargi (Laumann, Gagnon, Michael, 1995). En outre, nous avons tenté de comprendre la diversité et la flexibilité des répertoires sexuels des lecteurs et leur aptitude à faire évoluer ceux-ci dans le contexte de l'épidémie de VIH/sida.

#### **LES PROFILS DE L'ACTIVITE SEXUELLE**

Les lecteurs de magazines pornographiques ont déclaré une activité sexuelle plus fréquente et plus diversifiée que la moyenne des hommes. Les lecteurs déclarent se masturber plus souvent que les autres hommes; ils réalisent plus souvent que les autres hommes des pratiques manuelles, buccales et anales. Ils déclarent avoir eu une expérience homosexuelle au cours de leur vie, deux fois plus souvent que les autres hommes. Ils sont beaucoup plus nombreux à déclarer des pratiques sexuelles en groupe. Les lecteurs de journaux

---

<sup>16</sup> Les femmes qui ne sont que 1,5 % à avoir répondu "souvent" à cette même question n'ont pas été prises en compte dans cette analyse.



pornographiques sont plus souvent multipartenaires et ont déclaré des nombres de partenaires sexuels plus élevés que les autres hommes.

Les lecteurs affirment avoir des fantasmes plus nombreux, plus variés et portant sur des pratiques, des situations, des sentiments ou des partenaires qui sortent de leur vie quotidienne et qui témoignent d'une capacité imaginative plus grande. Ils ont exprimé des attitudes et des normes contradictoires à propos des relations entre partenaires sexuels - la fidélité, l'amour, le lien entre la sexualité et l'amour, notamment. Ils ont déclaré avoir plus de besoins sexuels et parvenir à l'orgasme plus souvent que les autres hommes; mais ils sont, en même temps moins nombreux que les autres hommes à se déclarer satisfaits de leur vie sexuelle actuelle.

Les lecteurs âgés de plus de quarante ans présentent les écarts les plus élevés par rapport à l'ensemble des hommes de la même tranche d'âge. La consommation de matériel pornographique apparaît, chez ces hommes, corrélée à une activité sexuelle plus fréquente et plus diversifiée malgré l'effet de l'âge qui atteint l'ensemble des hommes et qui est corrélé à une diminution de la fréquence de l'activité sexuelle. C'est chez les lecteurs de cette tranche d'âge que la consommation de matériel pornographique apparaît la plus intégrée dans une culture sexuelle diversifiée qui intègre l'érotisme et la pornographie dans l'expérience effective de la sexualité et qui viendrait renforcer un imaginaire sous-tendu par le sentiment d'avoir des "besoins sexuels" plus élevés.

Les lecteurs âgés de 26 à 39 ans présentent des aspects contradictoires. Ils se déclarent un peu plus nombreux que l'ensemble des hommes à ne pas avoir eu de rapport sexuel ni de partenaire sexuel au cours de la dernière année. Ils pratiquent la masturbation beaucoup plus fréquemment que les hommes de leur tranche d'âge et plus fréquemment que les autres lecteurs de magazines pornographiques. Ils sont, en même temps plus nombreux à déclarer avoir eu plusieurs partenaires au cours de la même période et réalisent plus souvent que les autres hommes des pratiques sexuelles non-génitales. On peut faire l'hypothèse qu'une fraction des lecteurs de cette tranche d'âge utilise la pornographie comme substitut à une activité sexuelle partenariale diversifiée et comme un support à une activité masturbatoire intense.

Au delà de ces différences, la consommation fréquente de magazines pornographiques apparaît globalement corrélée avec des fréquences plus élevées de masturbation, d'activité sexuelle partenariale et de diversité des pratiques sexuelles réalisées avec ces partenaires. Ces résultats sont confirmés par l'enquête nationale américaine qui a mis en évidence que, chez les adultes,

la masturbation était une pratique complémentaire et non pas substitutive à une activité sexuelle partenariale (Laumann, Gagnon, Michael, Michaels, 1994). La consommation fréquente de magazines pornographiques semble donc participer d'un répertoire élargi et diversifié de pratiques sexuelles.

#### **ATTITUDES ET PRATIQUES PREVENTIVES A L'EGARD DU VIH**

Les consommateurs de journaux pornographiques sont plus nombreux à se sentir concernés par le risque de contamination par le VIH, à déclarer avoir changé de comportement depuis l'apparition du sida et sont plus nombreux à déclarer utiliser le préservatif. Le fait que 40% des lecteurs (contre 20% des hommes dans la population générale) ont déclaré *avoir changé de comportement sexuel depuis l'apparition du sida* constitue un indicateur dont il faut tenir compte sur la potentialité de changement de cette population qui est peut-être liée à la diversité et la flexibilité de ses répertoires sexuels et des contradictions ressenties par rapport à l'expérience sexuelle. La recherche de diversité sexuelle pourrait donc favoriser, dans certains cas, les modifications des pratiques sexuelles nécessitées par l'adaptation au risque du VIH.

Cette étude a principalement visé à donner une représentation extensive des amateurs de pornographie fondée sur les résultats d'une enquête nationale réalisée auprès d'un échantillon représentatif de la population française. Ce qui constitue l'intérêt mais aussi les limites de ce travail. Afin de mieux comprendre la dynamique et les fonctions de la pornographie, ou plus précisément des représentations explicites de la sexualité, il conviendrait d'avoir recours à d'autres matériaux psychologiques et anthropologiques tels que des autobiographies, des entretiens ou des récits de cas cliniques ou des analyses d'images. En guise d'hommage à la mémoire de Robert Stoller, il nous faut conclure en rappelant l'important travail de pionnier qu'il a réalisé aux confins de la psychanalyse et de l'anthropologie sur le "Porno comme un mythe pour le XX<sup>e</sup> siècle" (Stoller, 1991; Stoller, Levine, 1993).

## RECHERCHES EN COURS ET PERSPECTIVES

### SEXUALITE ET VIE ETUDIANTE

Le programme de recherches sur la sexualité entrepris dans le contexte du sida se poursuit avec la réalisation d'une étude sur les aspects subjectifs de la sexualité auprès d'une population d'étudiants. Il s'agit du dernier volet de ce programme qui intègre les différents aspects développés au cours des recherches qui viennent d'être présentées.

Les recherches entreprises en France dans ce contexte ont été placées sous le signe d'une orientation épidémiologiste, ont été focalisées sur les comportements et les relations plus que sur les représentations, ont privilégié l'étude des groupes à risque d'infection par le VIH et l'analyse des conduites à risque et des comportements de prévention face au VIH. Il nous a semblé nécessaire, au moment où l'on bénéficiait d'acquis importants sur ces points, de tenter d'explorer des aspects qui ont fait l'objet de peu de recherches en France afin de renouveler les perspectives de recherche sur la sexualité ouvertes dans le contexte du sida. C'est pour ces raisons que nous avons choisi de tenter d'articuler l'approche de la subjectivité avec celles des comportements, de privilégier les approches qualitatives, d'étudier une population n'entrant pas, *a priori*, dans les groupes considérés comme à haut risque d'infection à VIH et de prendre en compte d'autres aspects de la vie sexuelle tels que le rapport à la procréation et la contraception et le "vécu" de l'activité sexuelle. En termes de prévention et de santé publique, les jeunes adultes représentent l'une des cibles des messages de prévention fondés sur le principe selon lequel "tout le monde est concerné par le VIH". L'analyse des données épidémiologiques disponibles ne laisse pas apparaître un niveau élevé d'exposition au risque d'infection parmi cette tranche d'âge en population générale.

Cette position n'implique pas que l'on considère que le développement de la prévention parmi cette population n'est pas nécessaire. Cette décision est du ressort des acteurs de la prévention. Elle repose sur le principe selon lequel la connaissance des aspects subjectifs de la sexualité et, en dernière analyse, la connaissance de la sexualité ne peut être assimilée et réduite à la connaissance des prises de risque et des stratégies de prévention à l'égard du VIH. Elle renvoie aux critiques formulées dès 1988 par John Gagnon aux débuts du développement des recherches sur la sexualité dans le contexte du sida, selon lesquelles le développement de l'épidémie du sida allait occasionner des travaux visant à la connaissance de la sexualité au travers du prisme du sida

plutôt que la connaissance des problèmes liés au sida à partir d'interrogations sur la sexualité (Gagnon, 1988).

Sur le plan de notre programme de recherche, cette étude vise placer les aspects subjectifs en regard des travaux qui ont été réalisés sur les discours publics et scientifiques sur la sexualité à l'époque du sida (analyse des questionnaires) de compléter et d'approfondir les analyses secondaires qui ont été réalisées à partir des recherches socio-anthropologiques et d'étudier individuellement des individus appartenant à un groupe social et à une tranche d'âge spécifiques (en complétant les travaux réalisés sur les enquêteurs de l'ACSF, les volontaires et les non-volontaires des essais vaccinaux et les acteurs du porno).

Cette recherche vise à traiter les objectifs suivants.

1 - Elle vise à étudier les aspects subjectifs de la vie sexuelle et de l'expérience de la sexualité en ne posant pas a priori la problématique du sida comme une variable indépendante, une thématique dont la présence est considérée comme nécessaire dans l'expérience des personnes interrogées. Il s'agit de tenter d'explorer les aspects de la vie sexuelle en tentant d'évaluer la place qu'occupe ou n'occupe pas le thème du sida dans l'expérience subjective de ces personnes, aux côtés d'autres aspects ou problèmes liés à leur vie sexuelle, qu'il s'agisse de leurs relations, de leurs conduites, de leurs représentations, de leur identité. Le sida est donc considéré comme un phénomène culturel dont on cherche à évaluer le retentissement dans la subjectivité des personnes sans préjuger de l'existence de celui-ci.

2 - Elle vise à une articulation d'approches qualitatives par entretiens répétés à quelques mois d'intervalle et quantitatives à l'aide d'un questionnaire qui a aussi été répété. L'utilisation conjointe de ces méthodes de production de données sur la sexualité repose sur les acquis des recherches réalisées en France qui ont mis en évidence la pertinence du questionnaire pour la description des comportements sexuels (Bozon, 1995) et la pertinence des approches qualitatives (entretiens, observations ethnographiques) pour le recueil de données subjectives et culturelles (Giami, Schiltz, 1996).

3 - Elle visait initialement à répondre à une demande scientifique et administrative visant à évaluer la possibilité et les problèmes liés à la constitution, la gestion et le suivi de cohortes de sujets sains en vue de la réalisation d'essais vaccinaux de phase III contre le VIH.

#### **LA MEDICALISATION DE LA SEXUALITE**

L'ensemble des travaux que j'ai réalisés au cours des vingt dernières années a

laissé en filigrane la question de la médicalisation de la sexualité comme forme de représentation scientifique et profane de la sexualité, comme modalité du contrôle et des régulations sociales de l'activité sexuelle et de certaines de ses conséquences et comme élément de la subjectivation des représentations publiques de la sexualité.

Les "aides médicalisées à la sexualité", qu'il s'agisse de l'utilisation de substances pharmacologiques visant à la stimulation ou à l'inhibition de l'activité sexuelle, ou de la gestion des conséquences de l'activité sexuelle telles que la procréation ou les maladies sexuellement transmissibles, ou la construction sociale médicalisée de "risques de santé" liés à ces activités sont en plein développement. La psychologie sociale clinique ne peut ignorer ces évolutions au plan culturel ni au plan technique ainsi que leurs répercussions au plan des pratiques professionnelles des psychologues et au plan des processus de subjectivation de la sexualité dans différents groupes de la population.

Nous avons entrepris une mise en perspective historique de l'évolution des discours médicaux et scientifiques concernant l'impuissance masculine et les dysfonctions sexuelles avec le contexte actuel du développement des "traitements contre l'impuissance". Nous avons entrepris par ailleurs, une étude sur la profession de sexologue au plan du choix professionnel.

## CONCLUSION GENERALE

Le projet élaboré au milieu des années soixante-dix visait initialement à traiter la question des idéologies et des représentations de la sexualité à différents niveaux d'approche :

- mise en perspective historique des discours sur la sexualité afin de mettre en évidence l'historicité et la contextualité des "problèmes" liés à la sexualité;
- analyse des médiations, des cadres institués collectifs et interpersonnels dans lesquels la communication sur la sexualité, la gestion sociale et la pratique de l'activité sexuelle ont lieu ;
- analyse des aspects subjectifs, c'est à dire des formes et des processus selon lesquels les individus et les groupes reprennent et s'approprient les éléments des discours sociaux, publics sur la sexualité pour "parler" de leur situation actuelle et des contenus et processus subjectifs qui régissent leur expérience de la sexualité.

Il s'agissait en outre de tenter de mettre en évidence les "articulations" psychosociales entre ces différents niveaux, dans leur ensemble ou entre certains de ces niveaux et de montrer en quoi et comment chacun des niveaux est constitutif de l'ensemble, à des degrés divers selon les thèmes et les situations étudiés.

Les cadres dans lesquels mon activité scientifique s'est déroulée et les évolutions du contexte social et culturel qui produit des déplacements des "problématisations" et des demandes sociales concernant la sexualité, au cours des vingt dernières années (Mossuz-Lavau, 1991), m'ont conduit à aborder, à l'aide des mêmes outils conceptuels et méthodologiques les thèmes du handicap et du sida, d'une part, dans leurs rapports avec le thème de la sexualité et, d'autre part, indépendamment de leurs rapports avec ce thème.

La réalisation de recherches sur ces différents thèmes, le plus souvent en réponse à des demandes sociales, a eu comme principale implication scientifique de mettre en évidence que le thème de la sexualité constitue un objet d'étude de plein droit pour les sciences humaines qui peut être traité à l'aide des outils conceptuels et méthodologiques qui sont utilisés pour traiter d'autres thèmes. Ainsi la revendication d'une extraterritorialité du champ et de l'objet "sexualité" n'a pas de raison d'être. La sexualité ne constitue "un objet

sulfureux" que pour ceux qui considèrent et qui décident qu'il en est ainsi. Cette conception de la sexualité - en tant qu'objet social et objet scientifique - ne constitue, en dernière analyse que l'une des multiples représentations de la sexualité qui traversent la société et les différents groupes qui la composent. Les chercheurs ne sont pas exempts de ces représentations, au moment de l'élaboration et de la production des recherches ainsi qu'au moment de leur critique. Les représentations de la sexualité comme "objet sulfureux" constituent un objet de recherche en soi : quelles sont les composantes de cette représentation ? Quelles en sont les fonctions ? Quelles en sont les conséquences sur la construction des objets de recherche ? Qui sont les acteurs sociaux qui défendent cette conception ? Ces représentations ne peuvent qu'influencer la construction de l'objet "sexualité" et orienter son traitement scientifique. La seule transgression à l'oeuvre dans ce travail réside, à mon sens, dans la curiosité plus ou moins sublimée qui anime le développement de la connaissance, ce qui est la caractéristique de toute activité scientifique libre, dans un pays démocratique qui s'est donné des règles permettant de travailler avec des êtres humains (Lenoir, 1991; Caverni, 1998).

La réalisation de travaux scientifiques sur le thème de la sexualité à l'aide des outils conceptuels et méthodologiques relevant d'une discipline, ou empruntant à la pluridisciplinarité, pose la question du statut d'une "sexologie", qui a été débattue tout au long du XX<sup>e</sup> siècle. Est-il nécessaire de créer, d'inventer une discipline spécifique pour traiter de l'objet "sexualité" ? Et si oui, quels seraient les contours de cette discipline ? Peut-on considérer qu'un champ ou un objet de recherche est suffisant pour constituer une discipline, y compris une "discipline pluridisciplinaire" ? Revendiquer la constitution d'une sexologie et l'appartenance à cette discipline impliquerait-il de renoncer aux spécificités de la construction de l'objet et à occulter les pré-constructions - idéologiques - dont la sexualité est l'objet ? Un groupe de recherche sur l'histoire de la sexologie, visant à étudier la fondation et les développements de cette discipline se réunit depuis Janvier 1998; une enquête psycho-sociologique sur la profession de sexologue est en cours de réalisation. Ces travaux visent à apporter des éléments de réponse à ces questions.

La position scientifique qui a été développée au cours de mes différents travaux est différente. Elle vise à construire et traiter l'objet "sexualité" dans le cadre d'une théorie des représentations qui s'est élaborée progressivement au cours des recherches empiriques sur ce thème et dans la confrontation avec les autres

thèmes qui ont été étudiés. Dans cette perspective, la sexologie a le statut de représentation de la sexualité. La problématique théorique, initialement ancrée dans le cadre d'une théorie de l'idéologie et inspirée par des éléments de la théorie psychanalytique, s'est orientée dans un premier temps vers la théorie des représentations sociales. Elle s'est progressivement enrichie d'apports conceptuels relevant d'autres disciplines (histoire, sociologie, anthropologie) et développés dans d'autres pays, aux États-Unis notamment, pour aboutir une conceptualisation de la notion de représentation qui est en cours d'élaboration. Ces travaux posent une double question : qu'est-ce que l'étude de la sexualité peut nous apprendre de la structure et des processus des représentations et qu'est-ce que l'étude des représentations peut nous apprendre de la sexualité ?

Nous avons tenté, par ailleurs, de comprendre ce que l'étude des représentations du handicap et du sida pouvait nous apprendre des représentations de la sexualité et en quoi l'étude de ces deux thèmes à l'aide de la notion de représentation pouvait contribuer à l'approfondissement de celle-ci. La réalisation des travaux sur les thèmes du handicap et du sida ont permis, en même temps, de traiter de ces thèmes et de traiter de leurs liens avec le thème de la sexualité. Certains des travaux sur ces deux thèmes posent directement la question du lien entre sexualité et handicap et sexualité et sida. Ces deux thèmes ont ainsi constitué des voies d'entrée indirectes pour traiter de la question de la sexualité et ont permis de reconstruire la structure des représentations de la sexualité ou de l'idéologie sexuelle de la société à un niveau global. En ce sens, l'étude de problèmes spécifiques concernant la sexualité, le handicap et le sida ont permis de reconstruire un ensemble de représentations de la sexualité. Les représentations de la sexualité des handicapés mentaux, la "théorie sexuelle du sida", l'évolution de la structure des questionnaires sur les comportements sexuels et la représentation épidémiologiste de la sexualité qui apparaît dans le contexte du sida, le discours de la pornographie et des acteurs du X, les entretiens auprès de différents groupes d'individus, l'évolution du discours sur l'impuissance masculine constituent des "miroirs grossissants" permettant de mieux de mieux appréhender les processus, les contenus et les structures des représentations de la sexualité au niveau de notre société.

Il est nécessaire de tenir compte du fait que les recherches sur la sexualité, y compris celles qui viennent d'être exposées dans ce document participent de la cristallisation sinon de la fabrication ou de l'invention de représentations de la



sexualité, qu'elles contribuent à élucider et à expliciter en renforçant parfois leur caractère d'évidence. C'est en ce sens que d'une part, l'apparition du terme de sexualité au milieu du XIX<sup>e</sup> siècle et d'autre part, les différentes sexologies qui ont été élaborées au cours du XX<sup>e</sup> siècle constituent des représentations en elles-mêmes et ne peuvent servir de référent d'objectivité pour étudier ce qui aurait le statut de représentations de la sexualité.

Parler de représentations de la sexualité fait courir le risque de donner implicitement à "la sexualité" la substance d'un objet autonome dont les représentations seraient le reflet ou l'interprétation. Existe-t-il un tel objet autonome indépendamment des représentations qui sont élaborées par les différentes catégories d'acteurs ? En quoi celui-ci consisterait-il ? Les représentations de la sexualité seraient-elles les représentations d'un objet "sexualité" qui leur serait extérieur ? Au delà de l'étude des représentations de la sexualité une question reste posée : qu'est-ce que la sexualité représente ou en d'autres termes de quoi la sexualité est-elle la représentation ?

#### **DIVERSITE DES PROBLEMATIQUES SOCIALES DE LA SEXUALITE**

Les différents travaux qui sont présentés dans ce document ont été élaborés dans le cadre de problématiques sociales différentes. A chacun des moments de l'évolution de ce travail, le thème de la sexualité a été socialement formulé en référence à un "problème" que posait l'activité sexuelle elle-même ou certaines de ses conséquences, dans des situations sociales spécifiques. Les "problèmes" et les situations dans lesquelles la sexualité a été étudiée ont progressivement contribué à donner une légitimité sociale et scientifique aux recherches sur la sexualité en requérant des réponses scientifiques aux problèmes posés dans le champ social :

- dans le contexte du développement de la contraception orale et de la "libération sexuelle" des années 70, l'éducation sexuelle visait à accompagner, rationaliser ou retarder l'entrée dans l'activité sexuelle génitale des adolescents (Giami, 1978);
- dans le contexte de "la libération sexuelle" les techniques et l'idéologie de la bio-énergie visaient à traiter les "blocages" et les inhibitions sexuelles des adultes qui avaient été éduqués dans un contexte idéologique dans lequel la sexualité et le plaisir n'étaient pas considérés comme des valeurs positives (Giami, 1981);
- dans le contexte de l'institutionnalisation des handicapés mentaux, de l'allongement de l'espérance de vie de ces personnes et de leur reconnaissance comme sujets, s'est posé le problème de l'acceptation de leur accès à certaines

formes d'activité sexuelle et du contrôle de leurs capacités reproductives. (Giarni, Humbert-Viveret, Laval, 1983);

- dans le contexte de l'émergence et du développement de l'épidémie de VIH-sida, le problème de la "gestion des risques" de contamination par le VIH et du développement des stratégies de prévention s'est posé en population générale et parmi des groupes considérés comme plus exposés à ce risque (Giarni, 1993 a; Giarni, Schiltz, 1996) ;

- la mise sur le marché des traitements pharmacologiques de l'impuissance masculine renforce la médicalisation de la sexualité, renouvelle les discours de la performance sexuelle et modifie les représentations de la sexualité des "personnes âgées" ("oubliées" lors des travaux sur le sida) (Giarni, Pietri, 1998).

A chacun de ces moments historiques marqués par la prédominance d'une problématisation de la sexualité, l'attention a été portée successivement sur des aspects différents de la sexualité : activité génitale et procréation, activité sexuelle et orgasme, activités sexuelles et risque de contamination, activité sexuelle et performance. Par ailleurs, l'attention a été portée sur des segments différents de populations: handicapés mentaux, jeunes, homosexuels masculins, personnes âgées. Le développement de recherches sur la population générale a correspondu à un moment où l'on a tenté d'évaluer la potentialité du développement de l'épidémie de VIH-sida dans l'ensemble de la population, à partir des "groupes à risques". Par ailleurs, selon les moments, les problématiques de recherche ont porté préférentiellement sur les représentations ou les comportements. Mais l'approche des comportements sexuels constitue une forme spécifique de représentation de la sexualité qui met l'accent sur la description des conduites sexuelles plus que sur les subjectifs qui accompagnent cette activité et qui contribuent à sa description.

Sans le développement de l'épidémie de sida et la mise en oeuvre des réponses sociales visant à la prévention de celle-ci, les recherches sur la sexualité n'auraient pas connu le formidable développement qu'elles ont connu au cours des dix dernières années.

Ces différents travaux ont permis de traiter des "problèmes" spécifiques posés à et/ou par les différentes catégories des populations qui en ont fait l'objet, en même temps qu'ils ont permis l'exploration progressive des différentes facettes d'une structure globale qui sous - tend et organise les différentes représentations. En d'autres termes, l'approche de ces différents "problèmes" spécifiques liés à l'activité sexuelle a permis de comprendre la spécificité des

problèmes traités et leur généralité. Au plan théorique, ces travaux ont permis les quelques avancées suivantes.

### APPROCHES COMPARATIVES ET POLARISATION DES REPRESENTATIONS

La question de la polarisation des représentations de la sexualité a été abordée en premier lieu lors des travaux sur les représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs. Le dispositif de recherche élaboré à cette occasion visait à évaluer l'organisation et les contenus des systèmes de représentations à partir de la comparaison entre les systèmes de représentations d'acteurs ayant des positions différentes dans le champ considéré et non pas à partir de la comparaison entre des discours de forme et de degré d'élaboration différentes (par exemple science versus sens commun, ou textes écrits versus entretiens). La stratégie d'analyse a visé à mettre à plat, les discours recueillis auprès des deux groupes d'acteurs, différemment positionnés dans le champ en fonction d'une implication principalement professionnelle (pour les éducateurs) et personnelle (pour les parents) et à leur donner un statut équivalent au regard de la supposée réalité de la sexualité des handicapés mentaux.

On a ainsi attribué un statut équivalent à deux types de discours considérés comme des interprétations différentes d'une "réalité" à laquelle nous n'avions pas accès socialement et à laquelle nous n'avons pas donné un statut théorique ni méthodologique lors des analyses qui ont été réalisées. En d'autres termes les discours des parents et des éducateurs n'ont pas été évalués à l'aune d'une supposée réalité de la sexualité des handicapés mentaux mais ont été considérés comme les différentes dimensions d'un système de représentation plus global.

Cette stratégie d'analyse, a eu comme effet principal de forcer la construction d'une polarisation des représentations fondée sur une analyse du conflit entre les deux groupes. La comparaison entre les deux groupes a eu comme effet de révéler les différences de représentations et d'attribuer une signification aux similitudes des deux systèmes en fonction de leurs différences. Dans un deuxième temps, les différences entre les deux systèmes de représentations ont été construites comme les éléments de sous-systèmes constitutifs d'un système global permettant de comprendre l'ensemble du champ. Cette analyse a permis d'établir que l'on ne pouvait pas considérer l'un ou l'autre des deux sous-systèmes comme le "reflet" de la réalité des problèmes rencontrés dans le champ, et que les deux sous-systèmes contribuaient structurellement à l'ensemble.

Cette stratégie d'analyse a été déclinée, dans un second moment, lors de l'analyse des représentations du handicap et des personnes handicapées, à

partir de la comparaison entre trois groupes différents. L'intégration d'un groupe de "non-concernés" dans la construction des analyses a permis de relativiser l'idée selon laquelle la polarisation des représentations était distribuée selon la position occupée dans le champ, en organisant un système d'opposition entre différents groupes. Cette stratégie a permis de mettre en évidence que la polarisation des représentations traversait l'ensemble du champ en étant distribuée à des degrés d'expression différents selon la position occupée dans le champ. L'opposition entre les différents groupes est alors apparue fondée sur le principe de la reconnaissance ou du déni et de l'expression des différentes facettes de la polarisation. La position occupée dans le champ favorise et/ou empêche l'expression sélective des différents aspects des représentations. L'hypothèse d'une "structure fondamentale des représentations" du handicap a ainsi été formulée comme la dimension commune et sous-jacente à l'ensemble des représentations élaborées par les acteurs qui oeuvrent dans le champ et comme le principe organisateur de l'élaboration des représentations.

Cette hypothèse a été mise en oeuvre lors d'une analyse secondaire des recherches qualitatives sur la sexualité réalisées dans le contexte du sida. Il a permis de mettre en évidence que quelque soit le groupe auquel on appartient, on élabore une représentation du "bon" et du "mauvais" partenaire sexuel qui renvoie à une double représentation de la sexualité. Ce principe a permis de décoder la structure qui organise les représentations du sida et de la sexualité parmi les volontaires et les non-volontaires pour les essais vaccinaux contre le VIH et parmi les acteurs du porno.

L'opposition structurelle ainsi mise à jour - la polarisation - a par la suite servi de grille d'interprétation à l'évolution de l'histoire des idées concernant "la sexualité des handicapés mentaux" et aux développements ultérieurs qu'a connue la gestion sociale et institutionnelle de celle-ci, ainsi qu'à l'histoire des idées concernant la notion de handicap. L'application du principe de la polarisation des représentations aux discours sociaux et historiques a permis de formuler l'hypothèse selon laquelle la polarisation traversait l'ensemble du champ et constituait une sorte d'invariant historique et anthropologique se déclinant avec des contenus thématiques différents selon les époques et les situations.

Dans un troisième moment, la stratégie d'analyse a porté sur la comparaison

entre les discours recueillis dans des entretiens auprès des acteurs et les discours savants (sur le handicap et le sida). Les analyses ont été fondées sur une mise à plat de ces différents discours auxquels des statuts équivalents ont été attribués, selon le principe développé lors des comparaisons entre des groupes différemment positionnés dans le champ. Nous avons donné à chacun des discours étudiés un statut théorique et méthodologique équivalent.

Les analyses ont visé à dépasser le principe de l'antériorité et de la détermination exercée par le discours scientifique sur les représentations, développé dans les premières versions de la théorie des représentations sociales (Moscovici, 1961). Certains des travaux élaborés dans le cadre de la théorie des représentations sociales ont développé l'idée selon laquelle les représentations résultaient du processus de transformation des discours scientifiques en connaissance de sens commun, attribuant ainsi une forme de détermination du sens commun par la connaissance scientifique et considérant le sens commun comme le résultat d'une déformation de la connaissance scientifique. Mes travaux ont tenté de mettre en évidence les similitudes structurelles existant de manière sous-jacente entre les discours savants et les discours des acteurs ayant habituellement le statut de "représentations". D'une part, j'ai tenté de mettre en évidence que les discours scientifiques et savants sur la sexualité, mais aussi sur le handicap et le sida étaient sous-tendus par des conceptions du sens commun et de l'imaginaire social fonctionnant comme "matrices de méconnaissance" (Giami, Célérier, 1997) et d'autre part, que les représentations des acteurs empruntaient une partie de leurs matériaux aux discours scientifiques et savants (Herzlich, 1984) afin de contribuer à leur structuration (Jodelet, 1989a).

Ces travaux ont permis d'élaborer la notion de processus de "double métaphorisation" selon lequel les notions de handicap et sida, sont d'une part, des représentations "d'autre chose" et d'autre part, donnent lieu à d'autres représentations qui débordent du champ dans lequel elles sont appréhendées. Cette analyse reste à être élaborée en ce qui concerne le terme de "sexualité" (Simon, 1996).

#### **FIGURE FONDAMENTALE ET NOYAU ORIGINEL DES REPRESENTATIONS**

La question des niveaux de structuration, d'organisation et de contenus des représentations a été abordée de différentes façons. Nous avons tout d'abord élaboré la notion de *Figure Fondamentale du Handicap* (qu'il conviendrait mieux de désigner comme "figure fondamentale de la représentation") et que nous avons définie comme la dimension commune et sous-jacente des

représentations commune aux différents groupes différemment impliqués par rapport à des personnes handicapées, en position d'autonomie par rapport à l'expérience de ces relations, qui exerce une influence lors de la structuration des représentations liées à l'expérience et qui résiste au changement. Nous avons ensuite, lors de notre travail sur les représentations du sida ébauché la définition du *noyau originel* des représentations, en opposition aux éléments périphériques des représentations. Le noyau originel comporte les mêmes éléments que la figure fondamentale, mais nous avons en outre considéré que des éléments relevant de l'histoire sociale de l'objet sida entraînent dans la composition de celui-ci. Le noyau originel des représentations du sida exerce une force de résistance à l'évolution des représentations du sida, au niveau subjectif des individus et au niveau des conceptualisations de l'objet sida. Nous avons ainsi désigné, plus spécifiquement cette influence sous le terme de "théorie sexuelle du sida" qui perdure au fil des évolutions des définitions de l'objet.

#### **REPRESENTATIONS DES MEMBRES DES PROFESSIONS DE SANTE**

Une part importante de mes travaux ont porté sur les membres des professions de santé (éducateurs spécialisés, travailleurs sociaux, infirmières) ainsi que sur des personnes qui sont amenées à titre professionnel à communiquer sur la sexualité (enquêteurs de l'ACSF, acteurs du porno). L'ensemble de ces groupes ont en commun le développement de discours et de représentations de la sexualité qui sont liés à leur position professionnelle et qui articulent position subjective et identité professionnelle.

Les représentations des membres de ces groupes professionnels ont été analysées à l'aide de démarches qui ont été fondées sur des éléments de comparaison différents.

On a procédé, d'une part, à la comparaison entre les éducateurs et les parents des handicapés mentaux et d'autre part, à la comparaison entre les éducateurs, les parents et les "non-concernés". Ces stratégies d'analyse ont permis de dégager la spécificité des représentations des professionnels par rapport à celles d'autres groupes différemment positionnés dans le champ dans lequel les professionnels sont impliqués, ainsi que leurs éléments de similitude. Elles ont en outre permis de traiter de la question des représentations des professionnels en prenant une certaine distance à l'égard du champ professionnel. En effet, comparer des groupes professionnels entre eux ne peut pas permettre de prendre en compte des éléments de représentations qui débordent du champ professionnel.

On a procédé par ailleurs, à la comparaison entre les discours des professionnels et les discours savants concernant le sida, afin de mettre en évidence les éléments de permanence et de changement des systèmes de représentations, et l'influence de l'expérience professionnelle sur l'évolution éventuelle des systèmes de représentation. L'analyse des discours savants a donné lieu à la construction d'indicateurs historiquement et chronologiquement datés permettant de mettre en perspective les propos tenus dans le présent et parfois attribués au passé. La comparaison entre les deux types de discours a permis en outre de mettre en évidence la permanence d'un "noyau originel" des représentations qui perdure au cours de l'évolution des expériences des acteurs et au travers des évolutions des connaissances scientifiques et médicales et qui structure les représentations plus directement liées à l'expérience.

#### **DISCOURS SAVANTS, DISCOURS SCIENTIFIQUES ET REPRESENTATIONS DE LA SEXUALITE : MISE EN PERSPECTIVE HISTORIQUE**

La mise en perspective historique des discours scientifiques, médicaux et techniques concernant la sexualité a été mise en oeuvre dès l'élaboration de ma thèse de troisième cycle. Lors de ce travail, j'avais mis en évidence l'évolution des discours sur la masturbation et les fonctions assignées à l'éducation sexuelle. Ce travail avait permis de mettre en évidence le caractère de "construction sociale" des théories de la sexualité et l'intrication entre les discours normatifs et les discours fondés sur la biologie, la physiologie ou la psychologie de la sexualité. Cette perspective a été poursuivie avec l'étude des questionnaires de comportements sexuels. Si la notion de comportement sexuel fonctionne comme un "paradigme" (Kuhn, 1962), les analyses ont mis en évidence la variabilité des éléments entrant dans la définition opératoire du comportement sexuel selon les préoccupations du moment.

Les analyses de catégories de classification du handicap, des groupes à risque de VIH (travail en cours) ou des degrés de gravité de l'impuissance masculine (travail en cours) ont permis de mettre en évidence les fonctions politiques, idéologiques et économiques assignées à des classifications d'apparence scientifique.

Les analyses réalisées à ce niveau d'élaboration des discours permettent de montrer d'une part, que les discours scientifiques et savants constituent des formes de représentations et d'autre part, qu'elles répondent à des logiques sociales qui empruntent au sens commun certaines de leurs composantes et



enfin qu'elles s'inscrivent dans des perspectives stratégiques mises en oeuvre par des groupes sociaux et professionnels. Ainsi l'élargissement du champ de la notion d'impuissance à l'aide de la notion de dysfonction érectile semble-t-elle avoir pour fonction de contribuer à la médicalisation de toutes les formes de "pannes sexuelles".

### **REPRESENTATIONS ET SUBJECTIVITE**

Le caractère subjectif des représentations a été abordé à différents niveaux.

- La notion de subjectivité n'est pas réductible à l'individualité ni à la singularité du sujet, même si celui-ci en est le lieu d'expression privilégié et le niveau méthodologique auquel on l'appréhende. La subjectivité peut être analysée à partir d'une pluralité de positions individuelles qui en expriment les différentes facettes.
- La subjectivité renvoie à la situation occupée par le sujet dans le champ dans lequel il est situé mais n'est pas réductible à celle-ci. L'apport principal de M. Balint a été de montrer qu'une même fonction professionnelle pouvait donner lieu à des "interprétations" différentes par des individus différents. En ce sens, la subjectivité n'est pas réductible aux idéologies ni aux systèmes de représentations sociales observables dans l'espace public.
- La subjectivité n'est pas réductible à la conscience que le sujet peut en avoir. Elle comprend des niveaux d'élaboration qui peuvent être appréhendés par des méthodologies appropriées. Le repérage des positions subjectives n'est pas un donné et résulte des interprétations élaborées par le chercheur en fonction des outils conceptuels dont il dispose et de l'accès à sa propre subjectivité.
- La subjectivité exprime les positions du sujet à l'égard des objets qu'il construit. En ce sens, l'analyse des représentations renseigne autant sur les sujets auprès desquels on construit les représentations que sur les objets qui sont désignés dans ces représentations.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abric J.C. (1994), *Pratiques sociales et représentations*, Paris, P.U.F.
- Adorno T.W., Frenkel-Brunswick E., Levinson D., Nevitt Sanford R. (1950), *The Authoritarian Personality*, New-York, Harper and Brothers.
- Altman B.M. (1981), Studies of attitudes toward the handicapped, the need for a new direction, *Social Problems*, 28 (3), p. 321-337.
- Ansart P. (1976), Discours politique et réduction de l'angoisse, *Bull. de Psychologie*, 322, p. 445-450.
- Ansart P. (1983), Structures socio-affectives et désidentification, *Bull. de Psychologie*, 360, p. 499-501.
- Arcand, B. (1991), *Le jaguar et le tamanoir. Anthropologie de la pornographie*, Montréal, Boréal/Seuil.
- Ardilly P. (1994), *Les techniques de sondage*, Paris, Editions Technip.
- Augé M., Herzlich C. (1984), *Le sens du mal*, Paris, Editions des archives contemporaines.
- Bachelard G. (1972), *La formation de l'esprit scientifique*, Paris, Vrin (8<sup>e</sup> édition).
- Bajos N., Bozon M., Giami A., Doré V., Souteyrand Y. (eds) (1995), *Sexualité et sida. Recherches en sciences sociales*, Paris, ANRS.
- Bajos N., Bozon M., Giami A., Ferrand A. (1993), Orientation de la démarche de recherche, in A. Spira, N. Bajos et ACSF, *Les comportements sexuels en France*, Paris, La Documentation française, p. 27-44.
- Baldwin J. (1997), *Les langages de l'amour dans la France de Philippe Auguste. La sexualité dans la France du Nord au tournant du XII<sup>e</sup> siècle*. Paris, Fayard. (tr. fr. de la 1<sup>e</sup> édition américaine publiée en 1994).
- Baudet S. (1990), Approches théoriques et méthodologiques des représentations : caractéristiques des représentations cognitives, in J.S. Morvan, H. Paicheler, *Représentations et handicaps*, Paris, éd. du CTNERHI, p. 179-186.
- Beaufils B. (1990), Valides/Handicapés physiques: intérêt de l'approche représentationnelle, in J.-S. Morvan, H. Paicheler, *Représentations et handicaps*, Paris, éd. du CTNERHI, p. 7-19
- Bettelheim B., Janowitz M. (1950), *Dynamics of Prejudice, A psychological and sociological Study of Veterans*, New-York, Harper and brothers.
- Blanchet A. (1991), *Dire et faire dire l'entretien*, Paris, Armand Colin.
- Bochow M. (1994), A wealth of data, but a dearth of good interpretation. Notes on deficiency in prevention-oriented research, taking gay men as an exemple. *Aids in Europe - The Behavioural aspect. European Conference on methods and results on Psycho-social Aids-Research*. Berlin, 26-29 Septembre 1994..
- Boltanski L. (1969), *Prime éducation et morale de classe*, Paris, Mouton.
- Bourdieu P. (1973), L'opinion publique n'existe pas, *Les temps modernes*, 318, p. 1292-1309 .
- Bourguignon A. (1982), *Recherche clinique en psychiatrie.*, Paris, ed. INSERM.

- Bourguignon O., Bydlowsky M. (1995), *La recherche clinique en psychopathologie. Perspectives critiques*, Paris, PUF.
- Bozon M. (1995), Observer l'inobservable : la description et l'analyse de l'activité sexuelle, in N. Bajos, M. Bozon, A. Giami, V. Doré, Y. Souteyrand, *Sexualité et sida. Recherches en sciences sociales*, Paris, ANRS, p. 39-56.
- Canguilhem, G. (1966), *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF.
- Caplan P. (1987), *The cultural construction of sexuality*, London, Routledge.
- Caverni, J.P. (1998), L'éthique dans les sciences du comportement. Paris, P.U.F., Que sais-je ?
- de Certeau M. (1987), *Histoire et Psychanalyse entre science et fiction*, Paris, Gallimard.
- Chapireau F. (1988), Le handicap impossible - Analyse de la notion de handicap dans la Loi d'orientation du 30 Juin 1975. *Annales Médico-Psychologiques*, 146, n° 7, p. 609-631 et 8, p. 691-706.
- Chapireau F. (1989), Faut-il poursuivre les recherches sur le handicap ? (Les plans d'expérience sont des plans d'interaction) p. 39-48 in : Classification Internationale des Handicaps : du concept à l'application - *Actes du colloque CTNERHI*, 28-29 Novembre 1988. Paris, Editions du CTNERHI.
- Christie R., Jahoda M. (1954), *Studies in the Scope and Method of "The Authoritarian Personality"*, Glencoe, Ill, The Free Press.
- Cloerkes G. (1981), Are prejudices against disabled persons determined by personality characteristics? *Int. J. Rehab. Research*, 4 (1), p.35-46.
- Comité Français d'Education pour la Santé (1978), Les personnes handicapées et l'opinion, *Revue Française des Affaires Sociales*, 1, p. 211-248.
- Crimp D. (1988), Aids : Cultural Analysis/Cultural Activism October, 43, p. 3-16. Winter 1987. republié par MIT Press en 1988.
- Dejours C. (1993),. De la psychopathologie à la psychodynamique du travail, in *Travail, Usure mentale*, Paris, Bayard éditions. p. 205-253.
- Deschamp J.C., Clemence A. (1990), *L'attribution : causalité et explication au quotidien*. Neufchatel, Delachaux et Niestlé.
- Devereux G. (1955), *A study of Abortion in Primitive Societies*. New York.
- Devereux G. (1980), *De l'angoisse à la methode dans les sciences du comportement*, Paris, Flammarion.
- Diederich N. (1990), *Les naufragés de l'intelligence*, Paris, Syros, Alternatives.
- Diederich N. (1987), Paroles pour vivre : entretiens avec des jeunes adultes étiquetés handicapés mentaux, *Revue Française des Affaires Sociales*.
- Druhle M. (1996), *Santé et Société. Le façonnement sociétal de la santé*, Paris, P.U.F.
- Dworkin A. (1981), *Pornography : Men Possessing Women*, New York, Perigee Books.
- Fainzang S. (1989), *Pour une anthropologie de la maladie en France*, Paris, Cahiers de l'Homme.
- Firdion J.M., Laurent R. (1998), Effet du sexe de l'enquêteur. Une enquête sur la sexualité et le sida, in N. Bajos, M. Bozon, A. Ferrand, A. Giami, A. Spira, *La sexualité aux temps du sida*,

Paris, P.U.F., p. 117-149.

Flament C. (1989), Structure et dynamique des représentations sociales, in D. Jodelet *Les représentations sociales*, Paris, P.U.F., p. 204-219.

Flowerman S. (1951), *Personality and Prejudice. Memorandum*, Archives YIVO, New York.

Foucault M. (1976), *Histoire de la sexualité*, Tome 1, La volonté de savoir, Paris, Gallimard.

Foucault M. (1984a), *Histoire de la sexualité*, Tome 2, L'usage des plaisirs, Paris, Gallimard.

Foucault M. (1984b), *Histoire de la sexualité*, Tome 3, Le souci de soi, Paris, Gallimard.

Foucault M. (1994), Les anormaux - séminaire au Collège de France 1974-75, in *Dits et écrits*, Vol. 4, Paris, Gallimard.

Francis J., Busch L. (1975), What we know about "I don't know", *Public Opinion Quarterly*, 39 (2), p. 207-218.

Frenkel-Brunswik E. (1954), Further explorations by a contributor to "The Authoritarian Personality", in R. Christie, M. Jahoda, *Studies in the scope and method of "The Authoritarian Personality"*, Glencoe (Ill.) .

Freud S. (1908), Les théories sexuelles infantiles, tr. fr. in *La Vie sexuelle*, Paris, P.U.F., 1969.

Freud S. (1910), Perspectives d'avenir de la thérapie analytique, tr. fr. in *De la technique psychanalytique*, Paris, P.U.F., 1953.

Gagnon J. (1975), Sex Research and social Change, *Archives of Sexual Behavior*, 4 (2), p. 111-141.

Gagnon J. (1988), Sex research and sexual conduct in the era of Aids, *Journal of AIDS*, 1, p. 593-601.

Gagnon J. (1990), Gender preferences in erotic relations: The Kinsey scale and sexual scripts in: D.P. McWhirter, S.A. Sanders, J.M. Reinisch, *Homosexuality/Heterosexuality: Concepts of sexual orientation*, New York, Oxford University Press, p. 177-207.

Gagnon J. (1990), The explicit and implicit use of scripting perspective in sex research *Annual Review of Sex Research* 1, p. 1-43.

Gagnon J., Simon W. (1973), *Sexual conduct.. The Social Sources of Human Sexuality*, Chicago, Aldine.

Gaignebet C. (1991), Y a-t-il un acte sexuel pour l'anthropologie ? in J. Poirier, *Histoire des mœurs Tome 2*, Paris, Gallimard, p.875-889.

Gergen K. (1985), The social constructionist movement in modern psychology, *American Psychologist*, 40 (3), p. 266-275.

Gerhardt U. (1985), Introduction: Stress and Stigma - The dilemma of Explanation, in U. Gerhardt and M. Wadsworth, *Stress and Stigma. Explanation and Evidence in the Sociology of Crime and Illness*. Frankfurt, London, Campus Verlag, MacMillan Press, p. 15-38.

Gerhardt U. (1988), Qualitative sociology in the Federal Republic of Germany, *Qualitative Sociology*, 11, 30.

Ghiglione R. (1987), "Questionner" in: A. Blanchet, *Les techniques d'enquête en sciences sociales*, Paris, Dunod, p. 127-182.

Giami A. (1978), *Pour une critique de l'éducation sexuelle. Approches idéologique, historique et*

- clinique*. Thèse pour le doctorat de 3<sup>e</sup> cycle en psychologie, Université Paris 7, 374 p.
- Giami A. (1981), Pour une approche sociale clinique des situations de changements. *Bull. de Psychol.*, 349, p. 407- 414.
- Giami A. (1983 a), Bio-énergie et sexualité, Idéologie et changement in : *Sexualité et vie quotidienne: ATP/CNRS: Modes de vie et sexualité*. Bulletin du Laboratoire de psychologie clinique n° 11, p. 129-168.
- Giami A. (1983 b), Une approche psycho-sociale clinique des idéologies de la sexualité. *Bull. de Psychol.*, 360, p.571-574.
- Giami A. (1986), Attitudes à l'égard des personnes handicapées. Revue critique de la littérature américaine (1960/1984). *Handicaps et Inadaptations. Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 35, p. 11-20.
- Giami, A. (1989 a), L'approche comparative : son utilité pour l'analyse des représentations. *Psychologie Clinique*, 1, p.113-127.
- Giami A. (1989 b), La représentation à l'articulation du sujet et de l'objet. *Technologies, idéologies et pratiques*, 8 (1-4), p. 379-387.
- Giami A. (1990), L'hypothèse de la figure fondamentale du handicap, in H. Paicheler et J.-S. Morvan, *Représentations et handicap s: Vers une clarification des concepts et des méthodes*, Paris, CTNERHI, MIRE.
- Giami A. (1991 a), De Kinsey au sida: l'évolution de la construction du comportement sexuel dans les enquêtes quantitatives, *Sciences Sociales et Santé*, vol IX, n° 4, p. 23-56.
- Giami A. (1991 b), Champs de recherche : Sida, épidémiologie, sciences sociales , *Le Journal du Sida*, 26, p.41-44..
- Giami A. (1992), Représentations des handicaps et champ de la santé, *la Revue Agora*, 21, p. 19-28.
- Giami A. (1993 a), Le questionnaire de l'enquête ACSF - Influence d'une représentation épidémiologique de la sexualité, *Population*, 5, p. 1229-1256.
- Giami A. (1993 b), Parler avec un partenaire, in N. Bajos, A. Spira et ACSF, *Les comportements sexuels en France*, Paris, la Documentation française, p. 180-188.
- Giami A. (1995), Le sida dans le porno : entre fiction et réalité. *Quel Corps?*, 50, p. 200-213.
- Giami A. (1996), Non response and Don't know answers in sex surveys. *Social Science Information*, 35, (1), p. 93-109.
- Giami A. (1998), La médicalisation de la sexualité :Aspects sociologiques et historiques- *Andrologie*, Vol. 8, n° 4, p. 383-390.
- Giami A., Assouly-Piquet C., Berthier F. (1988), *La figure fondamentale du handicap: représentations et figures fantasmatiques*. Rapport de fin de contrat MIRE-GERAL, Paris, 131 p.
- Giami A., Célérier M.C. (1997), Connaissance de la méconnaissance ? *Champ Psychosomatique*, 9, p. 9-14.
- Giami A., de Colomby, P., groupe ACSF.(1997), La vie sexuelle des amateurs de pornographie, *Sexologies - Revue Européenne de Sexologie Médicale*, 6 (22), p. 40-47.
- Giami A., de Colomby P., Paterson F. (1995), Eroticizing condoms : Representations of sex and AIDS among sex workers of the porn industry, and consumers of porn magazines in France. A preliminary study in D. Friedrich, W. Heckmann, *Aids in Europe - The Behavioural aspect. Vol. 2*

: *Risk Behaviour and its determinants*. Berlin, Sigma. p. 235-246.

Giami A., Dowsett G. (1996), *Social Research on Sexuality : contextual and interpersonal approaches*. *AIDS*, 10 suppl. A, S 191-196.

Giami A., Durandeu A., Sztalryd J.M., Olomucki H., de Poplavsky J. (1993) in N. Bajos, A. Spira et ACSF, *Les comportements sexuels en France*, Paris, la Documentation française, p. 62-64.

Giami A., Giust A. (1986), *Malaise des praticiens recherche clinique : Implication personnelle et identité professionnelle à propos de la sexualité des handicapés mentaux*. post-face de C. Veil. Rapport de fin de contrat, GERAL, C.T.N.E.R.H.I., Paris, multigraphié, 186 p.

Giami A., Giust A. (1987), Les résistances et les défenses contre le dévoilement de l'implication personnelle, *Psychiatrie Française*, 2, p.71-76.

Giami A., Humbert-Viveret C., Laval D. (1983), *L'Ange et la Bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, ed. du C.T.N.E.R.H.I., série "Documents" n°2, 113 p.

Giami A., Lavigne C., groupe VAX (1996), Motivations et Représentations chez les volontaires engagés dans des essais vaccinaux contre le VIH (Phase 1), *Psychologie Française*, 41, (2), p. 173-188.

Giami A., Lavigne C. (1997), Refus d'engagement dans des essais vaccinaux contre le VIH. *Psychologie Française*, 42, (3), p. 291-300.

Giami A., Olomucki H., de Poplavsky J. (1998), Enquêter sur la sexualité et le sida. Les enquêteurs de l'ACSF, in N. Bajos, M. Bozon, A. Ferrand, A. Giami, A. Spira, *La sexualité aux temps du sida*, Paris, P.U.F, p. 66-116.

Giami A., Schiltz M.A. (1996), Representations of sexuality and relations between partners. Sex research in France in the era of AIDS. *Annual Review of Sex Research.*, vol. 7, 125-157.

Gilman S. (1985), *Difference and Pathology-Stereotypes of sexuality, race and madness*, Ithaca, New-York, Cornell University Press.

Gilman S. (1988), *Disease and Representation*, Ithaca, New-York, Cornell University Press.

Godelier M. (1996), Sexualité et société, in J. Cournut, *Psychanalyse et sexualité. Questions aux sciences humaines*, Paris, Dunod, p.27-40.

Goldstein R. (1991), The Implicated and the Immune : Responses to AIDS in the Arts and Popular Culture, in D. Nelkin, D. Willis, S. Parris, *A disease of society. Cultural and Institutional Responses to AIDS*. Cambridge, Cambridge University Press, p. 17-44.

Got C. (1989), *Rapport sur le sida*. Paris, Flammarion.

Greacen T., Hefez S., Marzloff A. (1996), *Prévention du sida en milieu spécialisé*, Toulouse, Erès.

Grmek M. (1989), *Histoire du sida*. Paris, Payot.

Hawkins G., Zimring F. (1988), *Pornography in a free society*. Cambridge, Cambridge University Press.

Hecht Y. (1993), Consentement aux essais thérapeutiques, *Revue de Médecine Psychosomatique*, 34, p. 25-52.

Herdt G. (1994), *Guardians of Flutes - Volume 1 Idioms of Masculinity*, Chicago, Chicago University Press (1<sup>o</sup> édition 1981).

- Herdt G., Stoller R. (1990), *Intimate communications - Erotics and the study of culture*, New York, Columbia University Press,
- Herzlich C. (1972), La représentation sociale, in S. Moscovici, *Introduction à la psychologie sociale*, Paris, Larousse, p.303-325.
- Herzlich C. (1984), La problématique de la représentation sociale et son utilité dans le champ de la maladie, *Sciences sociales et Santé*, 2, p. 71-84.
- Herzlich C., Pierret J., (1984), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot
- Heshusius L. (1987), Research on Perceptions of Sexuality by Persons labelled Mentally Retarded, in A. Craft, *Mental Handicap and Sexuality*, Southborough, Kent Costello, p. 35-64.
- Holton G. (1998), *Science en gloire, science en procès*, Paris, Gallimard (tr. fr.).
- Institut de Recherche Sociale (1936), *Studien uber Autoritat und Familie*. Paris, Alcan.
- Jay M. (1977), *L'imagination dialectique. Histoire de l'Ecole de Francfort (1923-1950)*. (1° édition américaine 1973). Paris, Payot.
- Jodelet D. (1989a), *Folies et représentations sociales*, Paris, P.U.F.
- Jodelet D. (1989b), *Les représentations sociales*. Paris, P.U.F.
- Jones J., (1997), *A.C. Kinsey : A Public/Private Life*. New York, Norton & Cie.
- Journal of Social Issues (1973), *Journal of Social Issues* Vol. 29, n° 3 .
- Kaes R. (1976), *L'appareil psychique groupal*. Paris, Dunod.
- Kinsey A., Pomeroy W., Martin C. (1948), *Le comportement sexuel de l'homme*, Paris, Editions du Pavois (tr. fr.).
- Kinsey A., Pomeroy W., Martin C., Gebhard P. (1953), *Le comportement sexuel de la femme*. Paris, Amiot-Dumont (tr. fr.).
- Klassen A., Williams C., Levitt E. (1989), *Sex and morality in the U.S. An empirical enquiry under the auspices of the Kinsey Institute*. Middletown Conn. Wesleyan Univ. Press.
- Kracauer S., (1952), The challenge of qualitative analysis, *The Public Opinion Quarterly*, Vol. XVI, p. 631-641.
- Kuhn T. (1962), *La structure des révolutions scientifiques*. Paris, Flammarion (tr. fr. 1983)
- Lagache D. (1961, 1976), "Préface" in S. Moscovici, *La psychanalyse - son image et son public*, Paris, PUF.
- Lagrange H. (1991), Le nombre de partenaires sexuels : les hommes en ont-ils plus que les femmes ? *Population*, 2, p. 249-278.
- Lang J.L (1992), Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux. *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 40 (2), 59-65.
- Laplantine F. (1986), *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot.
- Laqueur T. (1990), *Making Sex - Body and gender from the Greeks to Freud*, Cambridge Harvard University Press.
- Lasch C. (1979), *The culture of narcissism. American life in an Age of Diminishing Expectations*,

New York, Norton & cie.

Latour B., Woolgar S. (1988), *La vie de laboratoire*. Paris, La découverte.

Laumann E., Gagnon J. (1995), A sociological approach of sexual action, in R. Parker, J. Gagnon, *Conceiving Sexuality - Approaches to Sex Research in a Postmodern World.*, London Routledge, p. 183-214.

Laumann E., Gagnon J., Michael R., Michaels S. (1994), *The social organization of sexuality, Sexual practices in the United States*, Chicago, The University of Chicago Press.

Lavigne C. (1996), Entre nature et culture : la représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales. *Handicaps et Inadaptations - Cahiers du C.T.N.E.R.H.I.* 72, p. 58-70.

Lecourt D. (1996), *Prométhée, Faust, Frankenstein. Fondements imaginaires de l'éthique*, Paris, Synthélabo, Les empêcheurs de penser en rond.

Lenoir N. (1991), *Aux frontières de la vie : une éthique bio-médicale à la française*. Paris, la Documentation française.

Lewontin R. (1995), Sex, lies and Social Science, *The New York Review of Books*, p. 24-29.

Liberman R (1988), *Handicap et maladie mentale*, Paris, PUF, Que sais-je ?

Lisandre H. (1996), Les facteurs inconscients de la contamination par voie sexuelle, in M. Calvez, M.-A. Schiltz, Y. Souteyrand, *Les homosexuels face au sida. Rationalité et gestions des risques*, Paris, ANRS, p. 77-88.

Livneh H. (1982), On the Origins of Negative Attitudes toward People with Disabilities, *Rehabilitation Litterature*, 43, (11-12), p.338-347.

Longino H. (1990), *Science as social knowledge*, Princeton, Princeton University Press.

Löwenthal L., Guterman N. (1949), *Prophets of Deceit*. New York, Harper.

Liotard J.F. (1979), *La condition post-moderne*, Paris, Minuit.

McCormack T. (1988), "The censorship of pornography : Catharsis or learning ?" *American Journal of Orthopsychiatry*, 5, 8 (4), p. 492-504.

Massing P. (1949), *Rehearsal for Destruction*, New York, Harper.

Mendès-Leite R. (1994), The meaning of otherness : Male Homosexualities and Imaginary Protections. *Aids in Europe - The Behavioural aspect*. Berlin, *European Conference on methods and results on Psycho-social Aids-Research*.

Michelat G., Simon M. (1982), Les "sans réponse" aux questions politiques : rôles imposés et compensation des handicaps, *L'Année sociologique* 32, p. 81-114.

Moatti J.P., Serrand C. (1989), Les sciences sociales face au sida : entre silence et trop parler ? *Cahiers de Sociologie et de Démographie Médicales*, 29, (3), p. 231-262 .

Morvan J.S. (1988a), Réparation Mythe ou Réalité, Image du handicap ou du handicapé , *Handicaps et Inadaptations, Cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 44, p.38-49.

Morvan J.S. (1988b), *Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social et les enseignants spécialisés en formation*. Paris, C.T.N.E.R.H.I. / P.U.F.

Morvan J.S. (1990), *Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations: Itinéraire d'un concept et d'un objet de recherche*, in J.S. Morvan, H. Paicheler, *Représentations et*



*handicaps*, Paris, éd. du CTNERHI, p. 77-98.

Moscovici S. (1961, 1976), *La psychanalyse, son image, son public*, Paris, P.U.F.

Mossuz-Lavau J. (1991), *Les lois de l'amour. Les politiques de la sexualité en France (1950-1990)*, Paris, Payot.

Oppenheimer G. (1988), In the eye of the storm : The epidemiological construction of Aids, in E. Fee, D. Fox, *AIDS, The burden of history*, Berkeley, University of California Press, p.267-300.

Organisation Mondiale de la Santé (1988), *Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*. Un manuel de classification des conséquences des maladies. Paris, éd. du C.T.N.E.R.H.I., INSERM.

Pagès M., Bonetti M., de Gaulejac V. (1979), *L'emprise de l'organisation*, Paris, P.U.F.

Paicheler H. (1990), Conclusion : représentations et handicap in J.S. Morvan, H. Paicheler, *Représentations et handicaps*, Paris, éd. du CTNERHI, p. 233- 251.

Patton C. (1990), *Inventing Aids*, New York, Routledge.

Paterson F., Barral C. (1994), L'Association Française contre les Myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie, *Sciences Sociales et Santé*, Vol. XII, 2, p. 79-111.

Pedinielli J.L. (1993), Le consentement et son imaginaire, *Revue de Médecine Psychosomatique*, 35, p. 13-24.

Perron R. (1983), Figures de la méconnaissance. Dénî, refoulement et construction des théories. *Bulletin de la Société Psychanalytique de Paris*, 9, p. 33-44.

Pollak M. (1988), *Les homosexuels et le sida*. Paris, A.M. Métailié.

Pomeroy W. (1982), *Dr. Kinsey and the Institute for Sex Research*, New Haven, Yale University Press.

Ponnau G. (1994), *Les savants fous*, Paris, Presses de la Cité, coll. Omnibus.

Puiseux O. (1992), A corps perdus Rites et mythes contemporains, *Sciences, Créateurs, Créatures*, 15, p. 51-84.

Revault d'Allonnes C., Barus-Michel J. (1981), La psychologie sociale. *Bull. de Psychol.*, 349, p.239-245.

Revault d'Allonnes C. et al. (1989), *La démarche clinique en sciences humaines*, Paris, Dunod.

de Rougemont, D. (1961), *Comme Toi-Même: Essai sur les mythes de l'amour*, Paris, Albin Michel.

Sami-Ali (1970), *De la projection : étude psychanalytique*, Paris, Payot.

Sevegrand M. (1995), *Les enfants du bon Dieu. Les catholiques français et la procréation au XX<sup>e</sup> siècle*, Paris, Albin Michel.

Shippo J. (1989), Training the NORC Field Supervisors, in A. Klassen, C. Williams, E. Levitt, *Sex and morality in the U.S. An empirical enquiry under the auspices of the Kinsey Institute*, Middletown Conn. Wesleyan, Univ. Press. p. 295-302.

Siller J. (1986), The measurement of attitudes toward physically disabled persons , in C. Peter Herman, M.P. Zanna, E. Tory Higgins, *Physical appearance, stigma and social behavior*, Hillsdale, New Jersey, L. Erlbaum.

- Siller J. (1988), Intrapyschic Aspects of Attitudes toward Persons with Disabilities, in H. Yucker, *Attitudes toward persons with disabilities*, New-York, Springer, p. 58-67.
- Silvestre D. (1995), Le sida et le savoir, *Mental*, 2, p. 141-157.
- Simon P., Gondonneau J., Mironer L., Dourlen-Rollier A.M. (1972), *Rapport sur le comportement sexuel des français*, Paris, Julliard, Charron.
- Simon W. (1994), Deviance as history : The Future of Perversion, *Archives of Sexual Behavior*, 23 (1), p. 1-20.
- Simon W., Gagnon J., (1986), Sexual scripts : Permanence and Change, *Archives of Sexual Behavior*, Vol. 15, n°2, p. 97-120.
- Sontag S., (1979), *La maladie comme métaphore*, Paris, le Seuil. (tr. fr.).
- Sontag S. (1989), *Le sida et ses métaphores*, Paris, C. Bourgois. (tr. fr.).
- Souteyrand Y., Pialoux G., Linard F., Rouveix E., Gonzales-Canali G., Giami A., de Vincenzi I. (1992), Selection of volunteers for trials of HIV vaccines : Problems and methods, *Poster, VIII° International Conference on AIDS/ III STD World Congress: Amsterdam*, 18-25 Juillet 1992..
- Stiker H.J. (1982), *Corps infirmes et Sociétés*. Paris, Aubier.
- Stiker H.J. (1991), Handicaps et handicapés, *Cahiers ethnologiques*, n°13, p. 13-37.
- Stoessel P., Beau P., Giami A., et groupe VAX (1994), Case-studies of Volunteers Participating in an HIV Vaccine Trial (Phase 1) : Repercussions on their emotional and sexual lives. AIDS' Impact - Bio-psycho-social Aspects of HIV Infection. 2nd International Conference, 7-10 Juillet 1994, Brighton, UK. Poster session.
- Stoller R. (1991a), "X S M", *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, n° 43, p. 223-247.
- Stoller R. (1991b), *Porn. Myths for the twentieth century*, New Haven, Yale University Press.
- Stoller R.J., Levine I.S. (1993), *Coming Attractions. The Making of an X-Rated Video*. New Haven, Yale University Press.
- Szasz Th. (1976), *Fabriquer la folie*, Paris, Payot, (tr. fr.).
- Tiefer L. (1995), *Sex is not a natural act and other essays*, Boulder, Westview Press.
- Treichler P. (1992), Aids, HIV and the cultural construction of reality, in G. Herdt, S. Lindenbaum, *The time of AIDS - , Social Analysis, Theory, and Method*, London, Sage, p. 65-100.
- Turner C., Martin E. (1984), *Surveying subjective phenomena*, New York, Russell Sage Foundation.
- Veil C. (1968), *Handicap et Société*, Paris, Flammarion.
- Vigarelo G. (1993), *Le sain et le malsain. Santé et mieux-être depuis le Moyen-Age*, Paris, Seuil.
- Wiggershaus R. (1986), *L'Ecole de Francfort. histoire, développement, signification*, Paris, P.U.F. (tr. fr. 1993).
- Yucker H. (1988), *Attitudes Toward Persons with Disabilities*, New York, Springer.

