



HAL
open science

Build itself parent of child mental defective Social and subjective imaginary meanings

Alain Minet

► **To cite this version:**

Alain Minet. Build itself parent of child mental defective Social and subjective imaginary meanings. Sciences de l'Homme et Société. Université Denis Diderot Paris 7, 2015. Français. NNT: . tel-01913036

HAL Id: tel-01913036

<https://theses.hal.science/tel-01913036>

Submitted on 5 Nov 2018

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.

UNIVERSITE PARIS 7 - DIDEROT – SORBONNE PARIS CITE

LCPS

Laboratoire de Changement Social et Politique

**ECOLE DOCTORALE : Economies, Espaces, Sociétés, Civilisations :
pensée critique, politique et pratiques sociales**

UFR DE SCIENCES SOCIALES

DOCTORAT DE SOCIOLOGIE CLINIQUE

Auteur : Alain MINET

Se construire parent d'enfant handicapé mental

Significations imaginaires sociales et subjectives

Thèse dirigée par Florence GIUST-DESPRAIRIES

Soutenue le 24 Mars 2015

JURY

Vincent de GAULEJAC, président du jury, professeur de sociologie. Université Paris 7
Denis Diderot

Mme Florence GIUST-DESPRAIRIES, professeur de psychologie sociale clinique.
Université Paris 7 Denis Diderot

M. Marcel JAEGER, professeur du CNAM, titulaire de la chaire de travail social et
d'intervention sociale

Mme Simone KORFF-SAUSSE, Maître de conférences, Université Paris 7 Denis Diderot

M. Stéphane RULLAC, HDR, coordinateur du CERA, BUC Ressources, Membre du
CEREP de l'URCA, Université de Reims

REMERCIEMENTS

Je remercie ma compagne, Malika et nos enfants, Feryal, Isadora, Geoffroy. La thèse a largement empiété sur la vie familiale, ce qu'ils ont accepté avec beaucoup de compréhension. Malika m'a accompagné aux différentes étapes de ce travail, autant pour la rencontre de parents, de professionnels que lors de nos échanges et des relectures. Certaines avancées de ce travail, dans ces différents domaines lui sont redevables.

Je remercie vivement les parents qui ont participé aux entretiens, de leur sincérité et des échanges que nous avons eus. Ce travail n'aurait pas eu lieu sans eux.

Je remercie également les collègues directeurs qui ont facilité ces rencontres.

Je pense également à ceux, parents d'un enfant handicapé, avec lesquels j'ai évoqué et questionné l'objet de ce travail.

Pierre Echavidre, nos échanges sur la vie associative m'ont apporté des renseignements précieux sur le fonctionnement des associations de parents.

Marie Simone Echavidre, nous avons cherché ensemble à donner du sens aux affects et aux émotions de cette parentalité.

Mes pensées vont également vers M. Perret-Gayet, qui m'a si gentiment reçu et m'a ouvert à sa compréhension personnelle et intime à ce qui l'a amené à créer la 1^{ère} association de parents d'enfants handicapés à Lyon.

Tous trois sont décédés aujourd'hui, ce travail leur rend hommage.

Le séminaire des doctorants du Laboratoire de changement social (LCS, devenu LCSP), a été le support indispensable à ce travail. Les professeurs qui l'animent, Jacqueline Barus-Michel, Vincent de Gaulejac, et Florence Giust-Desprairies y ont introduit des réflexions et des débats théoriques et épistémologiques qui m'ont permis de questionner et choisir ma propre approche théorique.

Je remercie les doctorants pour la qualité de nos relations, la solidarité intellectuelle et amicale qui nous ont animés.

Mes remerciements et ma reconnaissance vont à Florence Giust-Desprairies pour l'accompagnement dans cette recherche, dans un souci de rigueur épistémologique, et l'introduction à l'imaginaire de Cornélius Castotiadis qu'elle m'a permis.

Un grand merci aux relectures attentives de René Doreau, Monique Minet et Carine Maraquin et leurs conseils avisés, à l'aide et aux conseils typographiques de Nelly Gaujour et Adeline Steta, aux traductions anglaises de Sylvie et Didier Vallez.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	9
1ère PARTIE : LA CONSTRUCTION DE L'OBJET DANS SON CONTEXTE THEORIQUE, HISTORIQUE, SOCIAL ET PSYCHIQUE	21
1. er CHAPITRE. Les contours épistémologique et théorique	23
Introduction	23
1.1. Les apports d'une anthropologie de l'imaginaire à la psychologie sociale clinique	23
1.1.1. De l'imaginaire de Lacan à l'imaginaire de Castoriadis	24
1.1.2. Un imaginaire qui articule vie psychique et vie sociale	26
1.1.2.1. Une épistémologie de l'imaginaire	26
1.1.2.2. Les significations imaginaires	29
1.1.2.3. Le social-historique	30
1.1.2.4. Autonomie et hétéronomie	31
1.1.2.5. Le destin	32
1.1.2.6. La psyché et la monade psychique	34
1.1.2.7. Le magma et la logique ensembliste identitaire	34
1.1.2.8. De l'imaginaire social à l'imaginaire collectif	36
1.1.3. Une orientation clinique de la psychologie sociale	39
1.1.3.1. De l'individuel au collectif	39
1.1.3.2. Une orientation clinique	42
1.1.3.3. La représentation comme mode d'accès à l'imaginaire	45
1.2. Du psychisme au social : une perspective dynamique du sujet	46
1.2.1. Du sujet de la psychanalyse au sujet de la psychologie sociale	47
1.2.2. La construction de soi	50
1.2.3. Les mécanismes de défense	54
1.2.4. Des ajustements psychiques	58
1.2.5. La parentalité, un concept à vocations multiples	61
1.2.6. Les rites de passage	66
Conclusion	68
2. ème CHAPITRE. D'une gestion sociétale à une préoccupation parentale du handicap	71
Introduction	71
2.1. Une gestion sociale du handicap	72
2.1.1. Un Imaginaire qui traverse le temps et les cultures	72
2.1.1.1. Le handicap comme figure de la monstruosité, de la bestialité et de l'étranger	72
2.1.1.2. Un intermédiaire avec les divinités et l'au-delà	74
2.1.1.3. Le handicap, figure du péché dans la religion chrétienne	76
2.2. De la diversité au déficit	78
2.2.1. La sélection des individus, de l'antiquité au monde contemporain	78
2.2.1.1. Naissance biologique et naissance sociale	79
2.2.1.2. Le sort des personnes handicapées	81
2.2.1.3. L'interruption médicale de grossesse interrogée	84
2.2.2. La création d'une catégorie	87
2.2.2.1. Handicap et pauvreté	87
2.2.2.2. Enfermer les déviants	88
2.2.2.3. Une catégorie aux frontières perméables	90
2.2.2.4. Le handicap : un manque à compenser	94
2.3. Une orientation familiale du handicap	97

2.3.1.	La famille, lieu d'exercice de la responsabilité	98
2.3.2.	La responsabilité s'individualise	98
2.3.2.1.	Emergence de la responsabilité individuelle	98
2.3.2.2.	La double facette de la responsabilité	99
2.3.2.3.	La responsabilisation : une prise de pouvoir sur l'autre	100
2.3.3.	La responsabilisation de la famille comme moyen de contrôle social	101
2.3.3.1.	La famille, enjeu de pouvoir entre l'Etat et le clergé	101
2.3.3.2.	La responsabilité familiale naturalisée par les philosophes	102
2.3.3.3.	La famille au service de l'industrie naissante	103
2.3.3.4.	Une famille qui s'adapte aux évolutions sociales	104
2.3.3.5.	La loi en renfort de la responsabilité parentale	105
2.3.3.6.	La famille, un choix individuel au service de la société	108
2.3.3.7.	La recherche scientifique comme caution du contrôle social	110
2.3.4.	Responsabilité et intériorisation des affects	112
2.3.4.1.	Une évolution de la sensibilité à l'égard de l'enfant	113
2.3.4.2.	L'enfant, un bienfaiteur narcissique	116
2.3.4.3.	De la responsabilité à la culpabilité	118
2.3.5.	Parentalité d'un enfant handicapé et transmission	120
2.3.5.1.	La généalogie, un acte de transmission	120
2.3.5.2.	Lorsque la chaîne s'interrompt ?	121
2.3.5.3.	La permutation des places	122
2.3.5.4.	L'enfant, un autre soi-même	124
2.3.5.5.	Un enfant qui ne grandit pas	126
	Conclusion et analyses	128
3.	ème CHAPITRE. Méthodologie et hypothèses	131
3.1.	L'implication du chercheur comme professionnel	131
3.2.	Les hypothèses	137
3.3.	Méthodologie	139
3.3.1.	Une investigation socio-historique	139
3.3.2.	Une investigation clinique	143
2^e	PARTIE : ANALYSE DES CORPUS	151
4.	ème CHAPITRE. Se construire parent d'un enfant handicapé dans une association : la constitution d'une identité	153
	Introduction.	153
4.1.	Un contexte historique et social favorable aux mouvements familiaux	154
4.1.1.	Le groupe familial en charge de l'enfant handicapé	154
4.1.2.	Des associations en faveur des enfants handicapés	155
4.1.2.1.	Une spécialisation selon le handicap	155
4.1.2.2.	Des associations familiales proches des milieux religieux et patronaux	156
4.1.2.3.	Des outils d'information, de formation et de propagande	157
4.1.2.4.	Une stratégie de groupe de pression	158
4.1.2.5.	L'inscription dans le mouvement familial	159
4.1.2.6.	Une évolution rapide des associations	159
4.1.2.7.	La constitution d'un syndicat employeur	160
4.2.	La création d'un imaginaire collectif	161
4.2.1.	Des mythes fondateurs	161
4.2.2.	L'épreuve, une signification chrétienne qui donne sens à une parentalité	163
4.2.3.	L'association, une nouvelle famille	169
4.3.	Le bon parent comme signification centrale de l'imaginaire collectif	172
4.3.1.	Le bon parent conforté par le médecin	173
4.3.1.1.	Les qualités du parent d'enfant handicapé	173
4.3.1.2.	Les travers du parent d'enfant handicapé	174
4.3.2.	Le parent, responsable principal de son enfant handicapé	175
4.3.2.1.	Des rôles familiaux institués	176
4.3.2.2.	Le parent aimant	177

4.3.2.3.	Le parent rééducateur _____	178
4.3.2.4.	Le parent combattant _____	180
4.3.3.	La contribution de la subjectivité souffrante à l'imaginaire collectif _____	182
4.3.3.1.	Une douleur envahissante _____	183
4.3.3.2.	L'emprise d'images monstrueuses _____	184
4.3.3.3.	Le sentiment de ne pas être un bon parent _____	185
4.3.3.4.	Les tourments d'un malheureux destin _____	186
4.3.4.	L'association, famille de substitution _____	187
4.3.4.1.	De parent à gestionnaire, créer des établissements _____	187
4.3.4.2.	Après nous, l'association _____	188
4.3.4.3.	L'association comme famille _____	189
4.4.	L'enfant éternel _____	190
4.4.1.	De l'enfant handicapé à l'enfant hors du commun _____	190
4.4.1.1.	Un fardeau pour les parents _____	190
4.4.1.2.	L'enfant dépourvu de qualités humaines _____	191
4.4.1.3.	De l'enfant merveilleux au papillon blanc _____	192
4.4.2.	Un enfant qui n'accède pas à l'adulte _____	196
4.4.2.1.	Contenir la sexualité et la procréation _____	196
4.4.2.2.	Demeurer dans l'enfance _____	199
4.5.	Un parcours initiatique par le parent d'enfant handicapé _____	201
4.5.1.	La séparation des autres parents _____	201
4.5.2.	En marge de la société _____	202
4.5.3.	Rejoindre une association _____	205
	Conclusion _____	206
5.	ème CHAPITRE. Analyse des entretiens _____	211
	Introduction _____	211
5.1.	Tableau synoptique _____	213
5.2.	Analyse des entretiens _____	215
5.2.1.	Jean. D'une parentalité difficile à une présidence fructueuse _____	216
5.2.2.	Georges. Un père sans descendance _____	221
5.2.3.	Victor. S'ériger en combattant _____	228
5.2.4.	Thierry, l'idéalisation de l'enfant handicapé _____	236
5.2.5.	Huguette. Coupable d'être mère d'un enfant autiste _____	243
5.2.6.	Suzanne. La mère de l'enfant autiste réhabilitée par l'enfant handicapé _____	252
5.2.7.	Brigitte. La déculpabilisation par la bonne mère _____	262
5.2.8.	Monique adopte son enfant _____	267
5.2.9.	Thérèse. L'imaginaire familial de la permanence d'un jeune enfant _____	274
5.2.10.	Sylvie. Entre un frère et un fils handicapés _____	280
5.2.11.	Michel, rééducateur de son fils _____	287
5.2.12.	Jean Pierre. Le handicap renvoie vers la liminarité _____	294
5.2.13.	Sophie. Du projet familial à l'enfant porte malheur _____	303
5.2.14.	Maria. Des enfants pour réparer l'enfant handicapé _____	310
5.2.15.	Roger. Entre deux cultures _____	316
	Conclusion _____	320
6.	ème CHAPITRE. Une responsabilité sociale et subjective _____	321
6.1.	Devenir parent par la responsabilité _____	321
6.1.1.	Un engagement personnel _____	321
6.1.2.	La construction d'une identité _____	324
6.1.3.	Un trajet initiatique vers une reconnaissance sociale _____	326
6.2.	La famille, entre transmission généalogique et reproduction de l'espèce _____	328
6.2.1.	Des affects exacerbés _____	328
6.2.2.	Des ruptures généalogiques _____	329
6.2.3.	Le leurre d'une maîtrise de sa progéniture _____	330
6.2.4.	L'intériorisation de la signification du handicap comme faute _____	331
6.2.5.	Un parcours psychique _____	333

6.3. Le handicap prend sens dans l'histoire individuelle	334
6.3.1. Cohabitation de l'enfant merveilleux et de l'enfant terrifiant dans l'espace psychique	335
6.3.2. Un investissement psychique de l'enfant, entre plaisir et souffrance, amour et rejet	335
6.3.3. De la culpabilité à la responsabilité	338
6.3.4. Le manque, espace de production d'une signification du handicap	339
6.3.5. La lutte au nom de l'enfant	340
6.3.6. Le handicap, une construction du bon parent	340
6.3.7. L'enfant éternel	342
6.4. D'une gestion sociale à une gestion économique du handicap	343
Conclusion générale	345
Bibliographie	351
Annexes	<i>Erreur ! Signet non défini.</i>

INTRODUCTION

On ne naît pas parent, on le devient au contact de ses enfants. Il n'y a pas non plus une nature du parent. Chaque individu construit une parentalité singulière en fonction de la famille dont il est issu, des modèles qu'il a intériorisés par l'identification, de la singularité de ses enfants et du contexte dans lequel il exerce sa parentalité.

Le rôle échu à chaque parent varie selon la culture qui modèle la fonction parentale vers une façon spécifique afin d'être un bon parent et d'habiter cette fonction. Chaque société, selon les modes de vie et les agencements familiaux qu'elle propose, oriente des parentalités particulières. Par exemple, la famille élargie et la communauté participent plus ou moins à l'éducation des enfants.

L'histoire nous montre également qu'il y a eu des façons d'être parents forts différentes de celles de notre monde contemporain. Une mère citadine du XVIII^e siècle qui confie son enfant pendant ses premières années à une nourrice éloignée ne se vivait pas « mère » de la même façon qu'une mère contemporaine qui nourrit son enfant et joue avec lui au quotidien. La parentalité est ainsi une construction qui s'étaye sur des agencements psychologiques, sociaux, culturels dans une construction globale instruite par les représentations sociales de la société considérée.

Devenir parent est un bouleversement psychologique et social important. Ce nouvel état dans la vie d'un adulte est généralement abordé avec la conjugalité, de moins en moins avec le mariage, souvent par une vie de couple affichée. Les futurs parents se préparent à fonder une famille. Leur parentalité prend appui sur les modèles qu'ils ont intériorisés et les représentations que notre société se donne du parent. L'évolution vers une vie parentale est anticipée psychiquement. La naissance d'un enfant est un événement généralement considéré comme heureux et attendu avec enchantement par l'environnement familial et social. Le futur parent se prépare à devenir parent à son tour et contribuer au cycle de la vie.

L'arrivée d'un enfant handicapé vient gravement perturber cette parentalité. Le parent subi un traumatisme dont il aura du mal à se remettre. Sa vie bascule. L'annonce du handicap remet en cause son projet familial. La promesse de l'accession à ses rêves les plus intimes et les plus anciens, devenir parent à son tour, échoue. Tout ce qui faisait sens jusqu'ici : devenir parent comme ses propres parents, construire une famille à son tour, se projeter dans son enfant, avoir des projets pour lui... Tout cela disparaît. La façon dont le parent s'était imaginé devenir parent ne fonctionne pas. Les modèles parentaux qu'il avait intégrés ne sont pas opérationnels avec cet enfant. Il n'a pas de scénario de remplacement. Il ne peut pas se présenter comme les autres parents. L'avenir de son enfant s'assombrit ainsi que le sien.

La 1^{ère} réaction est souvent le rejet, conséquence d'une réaction pulsionnelle et de l'absence d'une image acceptable du handicap. Le handicap d'un enfant contamine ses géniteurs. Des sentiments de déconsidération de soi traversent le parent. Autant un parent est valorisé par la naissance d'un enfant, autant la naissance d'un enfant handicapé dévalorise le parent.

L'enfant est généralement perçu comme un prolongement de soi. Celui-ci peut devenir le dépositaire des projets que le parent n'a pas réalisés. Il s'identifie à cet enfant, à la fois miroir de sa propre enfance et projection de soi. Avec un enfant handicapé mental, cette identification est rendue plus difficile : comment se reconnaître dans un être que les représentations sociales éloignent de l'humanité ?

La parentalité s'inscrit dans une chaîne généalogique et un acte de transmission. Etre parent d'un enfant handicapé mental vient rompre ce processus psychosocial. Les parents se voient comme ne pouvant plus transmettre ce qu'ils ont reçu de leurs aïeux. Celui-ci ne pourra pas poursuivre l'œuvre familiale, réaliser les projets parentaux, faire fructifier le patrimoine familial, transmettre une histoire familiale.

Cette parentalité s'accompagne d'une forte culpabilité liée à cette rupture généalogique, à cette dette irréparable à l'égard des générations antérieures qui s'accompagne d'un sentiment de dévalorisation personnelle.

Les personnes en situation de handicap mental ont des difficultés de discernement, d'appréhension de la réalité, de communication, ce qui rend difficile leur accession à une vie autonome. Certaines d'entre elles ont besoin d'être assistées dans tous les actes de la vie quotidienne. Il leur est difficile de mesurer l'aide dont elles ont besoin et de trouver les interlocuteurs à qui demander cette aide. Les difficultés dans la réalisation d'actes sociaux s'attachent à la personne et la contaminent dans son être. C'est la totalité de la personne qui devient handicapée et à partir de cette représentation, des capacités sociales lui sont retirées. La personne en situation de handicap est alors soumise à des représentations qui la définissent avec un ensemble d'incapacités, réelles pour certaines, infondées pour d'autres, toutes prennent la connotation d'un moins.

Etre parent, cela signifie s'inscrire dans un rythme, un processus dans lequel on passe d'un rôle protecteur du petit enfant très dépendant de l'adulte à un rôle de pair par rapport à cet enfant devenu adulte, puis à sa propre dépendance par rapport à cet enfant lors de la vieillesse. Ce schéma repose sur des rythmes biologiques, passage de la dépendance à l'indépendance puis à nouveau à la dépendance, et des aspects culturels par l'organisation de la prise en charge de cette dépendance par la famille.

L'assistance nécessaire à un individu en situation de handicap mental dure généralement la vie entière. Les parents se rendent rapidement compte de cette situation et se retrouvent directement responsables de l'enfant et de son avenir. Contrairement aux autres parents qui voient la plupart du temps leur enfant quitter la vie familiale pour construire sa propre vie indépendante, les parents qui ont un enfant handicapé mental ne peuvent envisager cette voie. Eventuellement, leur enfant ne quittera la sphère familiale que pour une autre vie plus

ou moins protégée. Ce sera une autre collectivité, souvent une institution médico-sociale, qui prendra en charge ou assistera cet enfant puis cet adulte, seule solution de départ du milieu familial.

La parentalité d'un enfant handicapé était peu répandue dans les siècles précédents parce que les enfants handicapés étaient peu nombreux. Ils étaient souvent voués à la mort : exposés dans l'Antiquité et au Moyen Age jusqu'à un éventuel recueil, leur vie avaient moins de valeur que celles des enfants sains eux-mêmes soumis à une mortalité infantile élevée. L'enfant prenait réellement de l'importance lorsqu'il semblait tiré d'affaire. Si un enfant décédait, un autre venait ensuite. La vie d'un enfant handicapé prenait, dans ce contexte, moins d'importance qu'un enfant en bonne santé physique et mentale.

Les enfants handicapés mentaux ont longtemps été considérés comme inéducables, plus proches des animaux que de l'être humain. Ils pouvaient être abandonnés dans des hôpitaux, beaucoup y mouraient, les parents ne se sentaient pas directement responsables de ces enfants. Ce n'est qu'à partir de la seconde moitié du XIXe siècle que l'on commence à s'intéresser à eux (Bourneville) et qu'une éducation leur est proposée.

Au XXe siècle, les progrès de la médecine et des méthodes éducatives font que les enfants handicapés sont plus nombreux et vivent plus longtemps. L'exode rural rend ces enfants beaucoup plus visibles dans les villes qu'à la campagne. Les modes de vies urbains deviennent moins compatibles avec une mère au foyer qui s'occupe de l'enfant puis de l'adulte au domicile familial. Davantage de familles sont ainsi confrontées au handicap et sans solution pour leurs enfants. Une pression sociale s'exerce alors sur ces parents, exposés au regard des autres, et devenus responsables de leurs enfants comme tous les parents.

Les parents étaient devenus ceux sur qui pesait la responsabilité de leurs enfants handicapés, en nombre croissant. La société portait un regard différent sur le handicap. Ils étaient devenus des enfants avec des capacités moindres. Les parents es-qualité d'enfants handicapés, de plus en plus nombreux, non encore constitués en collectifs, étaient ceux sur qui ces contraintes nouvelles pesaient. Les tensions sociales, issues du nombre croissant d'enfants handicapés que l'on ne pouvait plus abandonner dans des mouchoirs, s'orientaient vers les parents. Ceux-ci avaient intériorisé ces contraintes, ils avaient honte de leurs enfants, se sentaient coupables de les avoir mis au monde, et devaient en supporter la charge, souvent sans volonté. La contradiction de cette évolution sociale : le maintien en vie d'enfants handicapés dont personne ne veut se soucier, est dévolue aux parents. Elle est intériorisée dans une parentalité d'enfant handicapé, qui se conflictualise au sein du psychisme entre des désirs de vie et des désirs de mort d'un enfant qui ne correspond pas à celui attendu. Cependant les parents doivent l'investir suffisamment afin de lui prodiguer les soins nécessaires à sa condition. Les parents sont alors soumis à des affects contradictoires. Au rejet se mêle la protection et l'élan vers celui qui demeure leur enfant.

Dès lors, se pose la question, en même temps que l'intériorisation de cette contradiction, du sens de cette parentalité. La subjectivation nécessite une attribution de sens qui fasse unité au sein de sujet, afin qu'il puisse se signifier à lui-même et aux autres, parent de son enfant. Ces significations proviennent d'une part de l'imaginaire social de la société dans laquelle vit le

parent et avec laquelle il partage des valeurs et d'autre part des significations psychiques qui relèvent de son histoire singulière.

Significations qu'il ne trouve pas dans celle de sa généalogie, dans l'enfant à travers lequel il peut voir son propre devenir. Il lui reste alors à trouver le sens de sa parentalité dans le handicap lui-même et faire œuvre de création à partir des images du handicap et de son histoire.

C'est dans ce contexte que les associations de parents ont vu le jour au début des années 1950. Là où les parents ne pouvaient individuellement organiser la prise en charge de leur enfant handicapé, ils l'ont engagée collectivement, donnant du sens à cette parentalité et créant des établissements d'accueil pour leurs enfants.

Les parents se regroupent, créent des associations, communiquent entre eux, exposent leurs revendications et rendent ainsi cette parentalité de plus en plus visible socialement. Ce faisant, ils se nomment et signifient une façon psychique et sociale d'être parent d'un enfant handicapé mental. La redistribution des fruits de la croissance économique facilite le financement de structures éducatives spécialisées, dont les associations de parents sont gestionnaires.

Les associations familiales bénéficient du mouvement social et politique en faveur de la famille, et notamment de la création de l'Union Nationale des Associations Familiales. Les valeurs chrétiennes sont au fondement de cette parentalité. Les parents puisent le sens de la venue de cet enfant handicapé dans le mythe christique.

L'appellation « parent d'enfant handicapé » est concomitante des associations du même nom, venant indiquer là l'imbrication individuelle et collective de cette désignation. Ces associations, éparses dans un 1^{er} temps, constituent aujourd'hui la principale fédération d'associations de parents d'enfants handicapés mentaux, gestionnaires d'établissements médico-sociaux, l'Union des Associations de Parents et Amis d'Enfants Inadaptés (UNAPEI).

J'avais étudié dans un DEA comment les parents investissaient positivement leur parentalité par le déplacement de leur parentalité sur les associations.

Cependant, trois aspects me paraissaient devoir être approfondis. Le déplacement renvoyait à la généalogie. La dimension imaginaire me paraissait être particulièrement sollicitée : imaginaire familial et intergénérationnel, le handicap comme rupture généalogique, l'association comme famille imaginaire. Que se passe-t-il pour les parents qui ne sont pas investis dans le champ associatif, ce qui était le cas de ceux que j'avais interviewés avant qu'ils soient militants associatifs et présidents d'associations.

En travaillant sur l'origine des associations, j'ai compris qu'elles avaient produit de l'identité de parents d'enfant handicapé, identité pour eux-mêmes, identité pour les autres.

Par mes activités professionnelles, éducateur puis directeur d'établissement médico-social, j'ai été amené à côtoyer des parents investis dans le milieu associatif, militants ou gestionnaires. La façon dont ils se présentent en tant que parents d'enfant handicapé, souvent par la simple formule « je suis parent » m'avait amené à m'intéresser à cette identité singulière.

Comment un père et une mère qui s'apprêtent à devenir parents doivent-ils actualiser leur identité pour devenir des parents d'un enfant handicapé ? Comment traversent-ils les violences réelles, imaginaires et symboliques d'une parentalité qui relève de l'inacceptable, mais avec laquelle certains d'entre eux paraissent apaisés ?

Cette identité rend visible ces parents qui, auparavant cachaient leurs enfants et qui revendiquent leur parentalité depuis les associations. En m'intéressant aux valeurs, aux représentations sur lesquelles cette identité s'est construite, j'y ai retrouvé les valeurs chrétiennes et familiales et j'ai également compris que les pouvoirs politiques les soutenaient financièrement et idéologiquement. J'ai approfondi les liens entre famille et politique dans l'histoire, l'actualité me confortant dans ces perspectives. La dimension politique était fortement présente dans l'histoire de la famille. Cependant, la question de leur intériorisation par les individus se posait.

La signification sociale imaginaire du bon parent responsable de son enfant qui se développe dans l'histoire sociale m'a alors semblé pouvoir organiser cette question, articulant la dimension sociale, la dimension politique, la dimension imaginaire et la dimension psychique.

Ce détour historique, épistémologique, théorique m'a alors permis d'approfondir la problématique de mon objet et mes hypothèses.

La parentalité d'un enfant handicapé s'inscrit dans les valeurs et les représentations sociales et psychiques qui sont habituellement dévolues à cette fonction. Le handicap en est une composante qui oriente les représentations qui lui sont attachées. Il me fallait donc l'étudier comme toute parentalité. Ce n'était plus elle qui était spécifique, mais le handicap de l'enfant qui l'orientait de façon spécifique.

Posé ainsi, il me fallait aller voir comment les parents non investis dans le champ associatif faisaient avec leur parentalité au contact du handicap ? Le déplacement vers les associations était l'une des modalités possible. Pour comprendre ce processus, je revenais vers le sujet : ses modes d'investissement des objets sociaux.

Les composantes que j'avais retenues de la parentalité : la transmission généalogique, la famille, la responsabilité individuelle, le destin, j'en orientais mes recherches vers la dimension psychique. Comment le sujet en situation de parentalité d'un enfant handicapé mental investissait ces significations ? J'abordais ces significations par leur subjectivation par les sujets, articulant signification sociale et signification psychique, par une approche compréhensive clinique de chaque situation.

L'histoire montre que l'enfant handicapé est devenu un enfant éduicable. Les associations de parents se sont emparées de cette représentation, créant des établissements d'éducation pour leurs enfants, les parents investissant un rôle d'éducateur ou de rééducateur de leur enfant, l'intégrant à leur identité. Ils sont devenus des parents éducateurs.

Les représentations d'un bon parent qui prend soin de ses enfants dominant la famille. Elles sollicitent un parent affectueux, bon éducateur et soucieux des besoins physiques et affectifs de l'enfant. Un imaginaire social constitué de significations instituées informe et

« présentifie » le bon parent que chacun incarne à sa façon, y compris par la relation et la qualité affective qui le lie à son enfant. L'imaginaire individuel apparaît alors comme une reprise, personnelle et subjective (Giust-Desprairies) de l'imaginaire social, pour représenter le bon parent.

La parentalité du parent d'enfant handicapé se constitue ainsi sur les significations instituées de la parentalité qu'elle intensifie : responsabilité, amour, dévouement, valeurs et affects qui se galvanisent dans la situation singulière de parent d'enfant handicapé. Les écueils sur lesquels elle achoppe et qu'elle met en relief sont ceux d'une parentalité ordinaire : l'enfant comme objet narcissique, l'enfant en soi, monstrueux et merveilleux, l'enfant rêvé (Giust-Desprairies).

Une parentalité d'enfant handicapé qui se construit sur des représentations communes, amplifiée par le handicap de l'enfant, prenant ainsi valeur d'exemplarité de la parentalité.

Nous verrons que la signification du bon parent responsable de son enfant est récente. La notion de responsabilité individuelle qui est au cœur de la conception de la famille actuelle émerge au cours des XVII^e et XVIII^e siècles. Le XIX^e siècle installe la responsabilité dans la famille et institue des parents responsables de leurs enfants dans le double sens de la responsabilité : les parents ont la garde de leurs enfants mais ils doivent également répondre de leurs actes.

Le siècle des Lumières a progressivement imposé l'idée de la bonne mère. La médecine hygiéniste a fait d'elle, avec l'appui des pouvoirs publics, le bras droit du médecin. La femme a acquis un sentiment maternel, elle est devenue mère au foyer, aimante et dévouée auprès de ses enfants.

L'intérêt de confier l'élevage des enfants à la famille était économique et politique. L'industrialisation de l'Europe nécessite la présence régulière des ouvriers au travail et une main d'œuvre importante. Elle doit également lutter contre la forte mortalité des enfants placés à la campagne ou abandonnés. La famille, responsable de sa progéniture, stabilise cette main d'œuvre et combat la forte mortalité infantile. Le père subvient aux besoins de sa famille grâce à un salaire régulier. La mère au foyer s'occupe des enfants. Cette famille est perçue comme le garant de l'ordre établi et de la propriété privée.

La famille s'installe sur cette signification intériorisée du bon parent qui aime ses enfants d'un amour inconditionnel. Les consciences sont imprégnées de cette signification qui scelle la relation entre le parent et ses enfants. Gare à celui qui y déroge. Cette famille naturalisée évite le questionnement de ses attributs: elle est naturellement bonne, aimante, responsable, chaleureuse. Représentation qui masque que la famille peut être le lieu autant de l'amour que de la haine. La littérature s'en fait la porte - parole depuis l'antiquité.

Les parents deviennent ceux qui doivent prendre soin de leur enfant, lui prodiguer toutes les attentions jugées nécessaires. Ils deviennent les dépositaires et les garants de son éducation sociale et morale. Se construit ainsi une représentation du parent responsable de son enfant, représentation qui affecte également le parent qui a un enfant handicapé. Les sentiments de faute et de honte renforcent la responsabilité des parents qui se sentent coupables du

handicap, soumis à une épreuve, responsables de cet enfant. Responsabilité et culpabilité dialoguent dans un même scénario qui s'écrit pour la première sur la scène sociale et la seconde sur la scène psychique.

Une représentation du mauvais parent les guette au moindre faux pas, celui qui serait insuffisamment dévoué, insuffisamment aimant, insuffisamment responsable.

Les significations qui ont présidé à la construction de la parentalité qui s'installe au XXe siècle ont évolué avec les affects portés à l'enfant. Freud, se faisant le porte-parole de ses contemporains, voit dans l'enfant, *His majesty, the baby*. L'enfant handicapé bénéficie de nos jours de la place centrale qui a été attribuée à l'enfant dans la famille. La qualité des soins et des affects lui sont également dus.

La bonne mère devient psychiquement et socialement une puissante représentation de la femme, toujours très présente actuellement aux côtés de celle qui émerge au cours de la seconde moitié du XXe siècle, indépendante financièrement et qui assume sa sexualité. Cette représentation de la bonne mère se maintient, fortement implantée au sein de la famille, malgré l'évolution de cette dernière vers la monoparentalité et l'homoparentalité.

Le père a vu également sa fonction évoluer. Il partage désormais son rôle de chef de famille avec la mère des enfants. Sa progéniture a besoin de son attention et de son amour. La représentation d'un père présent auprès de ses enfants devient un gage de leur bon développement psychologique et affectif.

Trajet pluriel mais toujours vécu dans la singularité, le parent apprend à devenir un parent à part au fur et à mesure que l'enfant grandit et qu'il emprunte des chemins différents des autres enfants. Le parent traverse une longue période semée d'embûches administratives, médicales, sociales et familiales. La scolarisation de l'enfant handicapé dans l'école publique ou spécialisée est soumise à des conditions administratives et éducatives complexes. Les places disponibles dans les établissements médico-sociaux sont rares. Le parent découvre un monde nouveau dont il ne soupçonnait pas l'existence jusqu'ici. Le rôle des parents ayant un enfant handicapé est questionné par les professionnels des services de consultations spécialisés sur des registres d'aidant ou d'aidé auxquels le parent n'est ni préparé ni en demande. Son réseau social se réduit. Les amis prennent leurs distances autant que le parent lui-même qui ne se sent plus en phase avec eux. La famille, et quelquefois la famille proche, parents et fratrie se désolidarisent d'un lien familial devenu gênant. Les perturbations touchent également la vie professionnelle qu'il faut réorganiser pour prendre en compte le handicap, ses contraintes sur la vie familiale et la disponibilité nécessaire.

Il mesure son sentiment d'être un parent dans le regard des autres. Des affects jusque là inconnus se portent sur lui, de la commisération à la pitié, mais également de la curiosité, de la peur et de l'exclusion.

Devenir parent de l'enfant qui se découvre handicapé s'apparente à un trajet au bout duquel le parent se constitue parent de son enfant handicapé. C'est un trajet psychique depuis le moment où il apprend qu'il a un enfant handicapé jusqu'à une certaine et relative acceptation du handicap. Ce travail psychique est fait de deuils, de déplacements des investissements, de subjectivation de significations parentales socialement valorisées et d'idéalisation.

Un trajet social est également emprunté depuis une parentalité ordinaire imaginée, il s'inscrit progressivement dans une parentalité singulière pour lui et face aux autres. Il traverse généralement une période plus ou moins longue d'errements identitaires. Sa parentalité lui apparaît ébranlée et endommagée. Il a honte et se sent coupable de sa condition. Il tente de cacher sa progéniture.

Il m'a semblé que ce trajet s'apparentait à un parcours initiatique au bout duquel le parent pouvait trouver une identité à travers les objets, les institutions et les collectifs qu'il investit dans le champ du handicap mental, avec des parents tourmentés par les mêmes dilemmes.

La perspective clinique me permet d'approcher la parentalité singulière que le sujet construit avec son histoire familiale et sociale, avec ses phantasmes, ses rêves, ses idéaux. Des images du handicap et des affects issus de l'enfance reviennent dans l'actualité. Le handicap prend sens, soutenu par des croyances religieuses et une communauté spirituelle. Aller au plus près du sujet, de sa vie psychique et aux valeurs investies permet de comprendre les registres sur lesquels il construit sa parentalité. Ceux-ci sont plus ou moins approchés dans les entretiens selon les défenses psychiques contre les affects déplaisants et la relation transférentielle que j'ai pu établir avec l'interviewé.

Les premières réflexions de cette recherche m'ont amené à poser que :

Au niveau subjectif, le parent qui a un enfant handicapé est le lieu de tensions entre des significations psychiques qui rejettent l'enfant handicapé comme objet non désiré et l'imaginaire social du bon parent responsable de son enfant. Il construit sa parentalité par l'intériorisation de deux significations socialement instituées : celle du bon parent et celle de la responsabilité individuelle qui se décline en : le bon père, la bonne mère, et s'étend à une bonne entente conjugale.

Au niveau social, cette parentalité s'est constituée en identité de parent d'enfant handicapé dans les associations de parents du même nom qui se sont créées à partir des années 1950. Elles y ont développé une représentation de l'enfant handicapé comme un enfant éternel afin d'éloigner un imaginaire monstrueux et proche de l'animalité attaché au handicap et à la folie.

La recherche se décline en deux phases successives. La 1^{ère} phase est orientée vers les aspects historiques, les significations imaginaires et les conditions sociales qui ont présidé à la construction d'une parentalité dans les associations de parents d'enfants handicapés mentaux. Elle a consisté en une étude d'un corpus documentaire issu des 1^{ères} associations de parents puis de l'UNAPEI, constitué de livres rédigés par des parents ou à la mémoire de fondateurs associatifs, de revues, du site Internet, d'une correspondance entre administrateurs.

La seconde phase a consisté en des entretiens cliniques avec des parents qui ont un enfant handicapé mental, orientés vers la compréhension des modes de subjectivation des

significations imaginaires du bon parent responsable en lien avec les significations psychiques singulières.

Le plan est organisé en deux parties principales.

La 1^{ère} partie présente l'objet dans ses perspectives épistémologiques et théoriques. La problématisation d'une parentalité d'un enfant handicapé articule les dimensions historique, psychique et sociale.

Je reprends, dans le 1^{er} chapitre, les principales notions développées par Castoriadis, qui pose la notion d'imaginaire au fondement de l'institution de la société. C'est alors par l'imaginaire que nous pouvons aborder la connaissance de ce que nous nommons la réalité. C'est une épistémologie qui requiert une sensibilité aux significations qui engendrent les représentations sociales. Le handicap, et la parentalité apparaissent alors comme des réalités subjectives prises dans une dimension imaginaire qui les ordonne, les agence et les signifie. Dans sa dimension conceptuelle, l'imaginaire articule une dimension instituante, créative, dynamique et une dimension instituée et stabilisatrice des représentations.

L'imaginaire social, positionné comme instituant les significations d'une parentalité, ouvre la perspective d'une approche sociale et moins psychologique de la parentalité, en lien avec l'orientation sociale de son objet, le handicap. La culpabilité est alors moins une affaire individuelle que sociale, même si son siège demeure le psychisme.

Nous examinerons les modalités d'une articulation entre le psychique et le social et le choix d'une approche clinique du Sujet pour aborder ses réalités subjectives.

Je présenterai également les mécanismes de défenses, concepts de la psychanalyse qui nous accompagnent tout au long de cette recherche, et qui permettent de suivre la dimension psychique de la construction de la parentalité.

Le second chapitre s'appuie sur ces apports théoriques pour développer une problématisation des objets qui vont être traités dans cette recherche : le handicap, la parentalité, la famille et l'enfance dans leur perspective social-historique, imaginaire et psychique.

Le handicap est exploré dans les aspects de la bestialité, de la monstruosité, de la faute sanctionnée par l'au-delà.

Nous verrons que la signification du bon parent responsable s'est installée dans l'imaginaire social de la famille à partir du XIX^e siècle par un assemblage de significations autour de la responsabilité individuelle et de l'enfant-roi.

Ce détour historique à travers les imaginaires qui ont constitué la famille et le bon parent responsable nous aideront à comprendre comment s'est constitué le bon parent responsable de son enfant handicapé.

Nous montrerons la construction du handicap à partir de sa dimension imaginaire. Nous en dégagerons les significations sociales et les pratiques sociales qui en découlent à travers l'histoire. Nous articulerons le sort des personnes handicapées et le traitement social du handicap aux significations psychiques et aux représentations religieuses, culturelles nourries par les enjeux idéologiques, économiques ou politiques.

Nous serons alors en mesure de mieux comprendre comment le parent se trouve au carrefour de problématiques sociales et psychiques à partir desquelles il doit se constituer parent d'un enfant handicapé. Nous examinerons les tensions issues des affects contradictoires à l'égard de l'enfant, de ses obligations parentales et d'une généalogie dont il est le dépositaire et le maillon, et comment elles poussent le parent à trouver un nouvel équilibre.

Au terme de cette explicitation de l'objet : la parentalité du parent d'enfant handicapé mental, en se référant d'une part aux liens historiques et sociaux, ainsi qu'à l'éclairage épistémologique et théorique d'autre part, je serai à même de préciser et d'approfondir les hypothèses et la méthodologie suivie. Je montrerai également comment l'implication professionnelle peut être un atout pour une recherche clinique. Cela constituera un 3^{ème} chapitre.

La seconde partie est consacrée à l'analyse de contenu des deux corpus documentaires et des entretiens. La perspective social-historique du 4^{ème} chapitre se poursuit par une approche clinique dans le 5^{ème} chapitre.

Le 4^{ème} chapitre procède à l'analyse de la parentalité dans des associations de parents d'enfants handicapés mentaux qui se sont constituées dans la seconde partie du XX^e siècle. Nous verrons leurs stratégies d'expansion, de communication puis d'unification dans le champ du handicap mental. Nous examinerons leurs attaches avec le milieu catholique et le courant familial et les conséquences sur la constitution d'une parentalité nourrie de significations sociales chrétiennes et familiales. L'UNAPEI sera questionnée dans ses registres imaginaires afin de comprendre comment cette parentalité s'est constituée.

Je montrerai les processus de déplacement vers une famille associative idéalisée qui permet le dégagement d'une parentalité où les horizons demeurent restreints.

Je mettrai en relief une représentation sociale du bon parent responsable d'un enfant handicapé à partir de significations imaginaires du bon parent qui se dévoue pour son enfant, qui l'aime, qui se donne à lui et constitutives d'une identité de parent.

Je retracerai l'émergence d'une figure de l'individu porteur d'un handicap mental comme celle d'un enfant éternel, nouvelle signification imaginaire qui vient se substituer à celle de la monstruosité.

Je montrerai que le trajet du parent d'un enfant handicapé mental, depuis l'annonce du handicap jusqu'à l'acquisition d'une identité qui prend en compte cette parentalité singulière, s'inscrit dans un parcours initiatique.

Dans un 5^{ème} chapitre, je procéderai à l'analyse des entretiens des parents interviewés. Je chercherai à comprendre les modes de subjectivation des significations sociales qui ont contribué à constituer une parentalité de parent d'enfant handicapé et leur articulation avec les dynamiques psychiques individuelles.

Je proposerai dans le 6^{ème} chapitre une ressaisie de l'analyse des deux corpus, associatifs et les interviews, et une reprise théorique sur les processus de construction d'une identité du bon parent responsable de son enfant handicapé.

Je conclurai sur les perspectives professionnelles qu'offre cette recherche.

**Ière PARTIE : LA CONSTRUCTION DE L'OBJET DANS SON
CONTEXTE THEORIQUE, HISTORIQUE, SOCIAL ET PSYCHIQUE**

1. er CHAPITRE. Les contours épistémologique et théorique

Introduction

Cette 1^{ère} partie introduit les dimensions épistémologique et théorique qui nous permettront ensuite de préciser l'objet de cette recherche.

Deux champs conceptuels sont convoqués. Celui initié par Castoriadis autour de la notion d'imaginaire. Celui de la psychanalyse qui fait du sujet le lieu de conflits entre des instances opposées. La psychologie sociale clinique se réclame de ces deux champs desquels elle extrait un sujet social qui tente de se constituer à partir de ses tensions internes en lien avec des contradictions sociales.

1.1. *Les apports d'une anthropologie de l'imaginaire à la psychologie sociale clinique*

Nous visiterons les notions d'imaginaires, notions centrales pour ce travail. Je propose de montrer dans ce chapitre la complémentarité de Lacan et Castoriadis dans l'approche qu'ils font de l'imaginaire. Après avoir développé l'imaginaire selon Castoriadis dans ses dimensions épistémologiques et son champ théorique, je préciserai en quoi cet imaginaire intéresse la psychologie sociale.

Je poserai ainsi la double épistémologie dans laquelle s'inscrit cette recherche : une épistémologie de l'imaginaire comme mode d'accès à la réalité, à l'histoire et au social, une épistémologie clinique qui lui vient en complémentarité, posant la subjectivité comme mode d'accès à un imaginaire individuel et partagé.

Je poursuivrai ensuite par une présentation du champ conceptuel psychanalytique auquel je me référerai.

J'ai également convié des approches philosophiques et anthropologiques afin d'appréhender l'être parent dans une perspective historique et culturelle.

1.1.1. De l'imaginaire de Lacan à l'imaginaire de Castoriadis

La dimension imaginaire de Castoriadis s'oppose à bien des égards à celle développée par Lacan.

Pour Lacan, l'imaginaire s'initie chez le sujet au stade du miroir qu'il situe entre six et dix-huit mois. Il s'agit de la transformation produite chez le sujet quand il assume son image (Lacan, 1966). Cette image de soi, d'abord vécue comme un autre, n'est pas intégrée à la conscience de soi. C'est ce qui fait dire à Lacan que la relation intersubjective est une relation imaginaire où le moi est constitué comme un autre et autrui comme alter ego. Le stade du miroir s'achève ainsi par « *l'identification à l'imgo du semblable* » (Lacan, 1966, p.95). Ce n'est qu'ensuite que s'instaure la dialectique qui « *lie le je à des situations socialement élaborées* » (idem).

Cette première image de soi agence l'instance du moi en dehors de la réalité du sujet. De cette expérience, le moi conserve son caractère imaginaire ; elle sera au fondement du moi idéal ainsi que la souche des identifications secondaires. Les relations avec les autres seront ainsi empreintes de la constitution de ces premières images. De cette origine de l'imaginaire, Lacan soutiendra son caractère illusoire, spéculatif et essentiellement voué au leurre (Laplanche et Pontalis, 1981, p.196). Chaque individu se forgeant sa propre expérience lors du stade du miroir, Lacan inscrit cet imaginaire dans une dimension psychique d'essence individuelle.

L'approche de l'imaginaire de Castoriadis est fondamentalement différente sur ce point pour qui l'imaginaire s'inscrit dans une dimension sociale. Cet imaginaire est au fondement de la création de toute société, de toute vie en société. L'imaginaire, qu'il nomme imaginaire radical se retrouve sous deux formes différentes chez l'individu et dans la société. Chez l'individu, au niveau de la psyché, il s'agit de l'imagination radicale et dans la société de l'imaginaire social. L'imaginaire social n'est pas réductible à une addition des imaginaires individuels. Ce qui est individuel, ce sont les fantasmes. Pour Castoriadis, l'imaginaire est indissociablement individuel et collectif.

L'imaginaire lacanien est à l'origine de la constitution d'un moi spéculatif qui s'individualise. L'imaginaire castoriadien participe à la constitution du moi et le socialise par les significations sociales, faisant de ce moi un moi qui se socialise.

Les rapports entre l'imaginaire et le symbolique sont également sources de divergences entre ces deux auteurs. Pour Lacan le sujet humain s'insère dans un ordre préétabli, lui-même de nature symbolique. Il y a ainsi une préexistence du symbolique. En cela, il reprend une idée émise par Freud qui émettait l'hypothèse d'une langue universelle qui se transmet génétiquement, « *on a donc l'impression que les sujets, au delà de la diversité des cultures...disposent d'une langue fondamentale...Freud...émettant l'hypothèse d'un héritage phylogénétique* ». Ce positionnement d'un symbolisme premier et universel a conduit « *Jung à sa théorie de l'inconscient collectif* ». (Laplanche et Pontalis, 1981, p. 479).

Castoriadis récuse cette idée d'un symbolisme préexistant et universel. Selon lui, « *tout symbolisme s'édifie sur les ruines des symbolismes précédents* », et il situe « *la constitution*

du symbolisme dans la vie sociale et historique réelle » (Castoriadis, 1975, p. 168). Il propose « un imaginaire dernier ou radical, comme racine commune de l'imaginaire effectif et du symbolique » (idem, p. 177). Il n'y a pas de symbolisme universel, celui-ci se constitue en référence au naturel et à l'histoire de cette société « *La société constitue son symbolisme, mais non dans une liberté totale. Le symbolisme s'accroche au naturel, et il s'accroche à l'historique (à ce qui était déjà là) ; il participe enfin au rationnel* » (idem, p. 175).

Nous retiendrons l'idée d'un imaginaire qui s'articule avec le symbolique, mais qui n'est pas limité par celui-ci dans ses capacités créatives. Un « *symbolisme qui présuppose la capacité imaginaire* » et un imaginaire qui « *doit utiliser le symbolique...pour s'exprimer... et exister* » (idem, p. 177). La capacité instituante de l'imaginaire demeure entière.

Ces deux conceptions de l'imaginaire renvoient à deux ontologies de l'homme. Pour Castoriadis, l'homme demeure sujet de l'imaginaire. Pour Lacan, il en est le dépositaire. L'imaginaire Castoriadien peut promouvoir l'autonomie de l'homme, « *puissance créatrice des sociétés* » (Fressard, 2005). Pour Lacan, l'imaginaire est source d'hétéronomie. Ainsi, pour Castoriadis, l'imaginaire a à voir avec le sujet. Pour Lacan, non seulement l'imaginaire a à voir avec le moi, mais de plus, le sujet doit se méfier de cet imaginaire pour accéder à davantage d'autonomie, la constitution du moi ne pouvant lui conférer qu'une « *illusion d'autonomie* » (Lacan, 1966, p. 96). Là où Castoriadis voit dans l'imaginaire une dimension radicale, Lacan le conçoit comme un « *nœud de servitude* » à « *la jonction de la nature à la culture* » (idem, p. 97).

L'imaginaire de Lacan est un imaginaire soumis à l'Autre. Celui de Castoriadis alterne et conjugue la reproduction et la révélation de nouvelles formes imaginaires.

Michèle Ansart-Dourlen, à la suite de Castoriadis, relève le double aspect de l'imagination radicale dans le socio-politique. Elle peut être d'une part « *à l'origine des rêves et des phantasmes parfois les plus fous, de désirs mégalomaniques, d'un narcissisme* » (2010, p. 4), destructeur à l'égard d'autrui, mais elle peut également « *briser la clôture instituée* » ayant comme conséquence chez les individus une « *rupture introduite par la levée du refoulement d'affects et de désirs inconscients (qui) sollicitent des passions de ressentiments, de révolte, des désirs d'affirmation narcissique* » (ibid.).

Ces différences de conception de l'imaginaire et ses rapports avec le symbolique marquent une différence épistémologique notable dans un travail à portée psychosociologique. La première est relative à la question de la fonction de l'imaginaire et de sa dimension dynamique : l'imaginaire de Lacan n'est pas une ressource pour le sujet du fait de son caractère leurrant. Il est un obstacle à l'appréhension de la réalité. Celui de Castoriadis est créateur, possède une dimension collective, instituante.

La différence du statut de l'imaginaire par rapport au symbolique n'est pas non plus sans incidence. Pour Lacan, l'ordre symbolique est immuable et généralisable à l'ensemble de l'espèce humaine. Pour Castoriadis, l'imaginaire n'est pas soumis à un ordre symbolique, celui-ci est lui-même créé (Castoriadis, 1975 p. 194). Ainsi, le mythe, qui est une explication que les hommes accordent au monde, est une « *réponse rationnelle donnée dans l'imaginaire par des moyens symboliques* » (ibid., p. 193).

Je montrerai dans le 4^{ème} chapitre comment le mythe chrétien de l'épreuve est repris dans l'imaginaire collectif des associations de parents pour donner du sens à la parentalité du parent d'enfant handicapé.

1.1.2. Un imaginaire qui articule vie psychique et vie sociale

1.1.2.1. Une épistémologie de l'imaginaire

Poursuivons avec les perspectives qu'une approche par l'imaginaire nous permet d'appréhender de notre objet.

La parentalité de l'enfant handicapé est souvent représentée dans la littérature et les ouvrages scientifiques comme une parentalité en souffrance. Il ressortait de mes premières recherches historiques et anthropologiques que cela n'avait pas toujours été le cas. L'imaginaire de Castoriadis, à portée ontologique, montre des modes d'être au monde, issus du chaos, d'un magma de significations. Cet imaginaire me semblait être à même de montrer la pluralité des modes d'être parent d'un enfant handicapé mental dont l'histoire et les sociétés exotiques se faisaient l'écho.

Pour Blanché (1972), l'épistémologie se situe à un niveau supérieur à celui de la science, à un « *niveau méta-science* ». Si elle doit veiller « *à faire totalement abstraction des choses que vise la science qu'elle prend elle-même pour objet* » (p. 120), s'attachant au discours scientifique, il n'en demeure pas moins que cette distinction entre l'objet de la science et l'objet de l'épistémologie n'est pas aussi simple. En effet, si la science s'attache à un objet, la façon dont nous parlons d'un objet contribue à lui donner une forme, à informer cet objet. « *Chaque science, à mesure qu'elle progresse, tend à modifier l'objet même de sa recherche pour l'adapter à ses propres moyens de conception et d'expression. Au lieu qu'elle se définisse par un objet préalablement posé, vient un moment où c'est au contraire l'objet qui se définit comme "ce qui fait l'objet" de la science* » (idem p. 121). L'objet prend ainsi le pas sur la science dans une sorte de collusion entre l'objet et la science qui l'a modelé. Le risque étant qu'une science s'approprie un objet, le détermine et que cet éclairage scientifique prenne valeur de ce qui se rapproche d'une vérité.

Une épistémologie imaginaire vient s'inscrire en complémentarité des épistémologies quantitatives, cognitives ou sociologiques voire certaines orientations psychanalytiques qui tendent à faire du handicap une donnée individuelle, une épidémiologie, un objet social, un symptôme. Une épistémologie de l'imaginaire apporte sa contribution à ces objets dans les dimensions instituante et instituée du social-historique articulées à un sujet contemporain.

L'approche par l'imaginaire social nous montre un aspect singulier de la parentalité. Ces modes d'être un parent différent d'une société à une autre, d'une période de l'histoire à une autre, en fonction de cet imaginaire social, ce « bain » imaginaire dans lequel sont les individus orientés et déterminés dans une très large mesure leur rapport au monde. Les aspects

les plus subjectifs que sont les affects n'échappent pas à cet imaginaire dans lequel baignent les individus depuis leur naissance.

La labilité affective historique et anthropologique de cette parentalité ressort d'autant plus que les représentations du handicap et les mesures sociales prises évoluent différemment. Cohabitent une permanence des représentations du handicap et de son traitement, (la monstruosité et l'élimination) et des orientations radicalement autres (la permanence de l'enfance, le droit à la différence). L'orientation imaginaire de mes recherches me permet de mesurer les évolutions ou les variétés des représentations du handicap, de sa parentalité et de son traitement social. Les écarts que procurent l'histoire et les différentes sociétés se découvrent également sous une perspective différente dès que l'imaginaire s'en mêle. Les liens entre ces représentations imaginaires et les mesures prises par les hommes pour « traiter » le handicap apparaissent. Mon attention n'aurait pas été attirée vers cette relation entre imaginaire et réalité sociale sans l'épistémologie que Castoriadis a développée.

Nous pouvons saisir les traces et les réalisations de cet imaginaire instituant et créatif dans les actes des hommes : leurs discours, leurs productions sociales telles que la création d'associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux. Les significations que les acteurs attribuent aux constructions sociales qu'ils produisent nous informent sur l'imaginaire à l'œuvre dans cette production. L'imaginaire se dévoile dans les représentations d'une association ou d'un lieu de vie de personnes handicapées comme une famille. De même, la dimension imaginaire familiale oriente les relations entre les membres de l'association et celles qu'ils entretiennent avec les personnes handicapées et les salariés de l'association.

La famille, en tant qu'institution est dans cette perspective le produit de l'imaginaire radical. Les significations de la famille, exprimées par un groupe d'individus, nous donnent ainsi à voir l'imaginaire social.

L'imaginaire ne s'oppose pas au réel. La réalité humaine, nous dit O. Fressard, (2005), dans le prolongement de la pensée de Castoriadis, « *n'est jamais déterminée de part en part mais toujours tisse ensemble deux dimensions, l'une rationnelle, l'autre imaginaire. Le rationnel n'existe jamais que localement ou lacunairement, toujours étroitement intriqué à son autre, l'imaginaire* ».

La recherche de connaissances sur le social et la vie psychique par l'imaginaire implique une conception de l'imaginaire comme étant à l'origine des actions individuelles et collectives. Imaginaire et réalité sont souvent opposés, faisant de la réalité une voisine de l'objectivité. L'imaginaire dont il est fait état ici est un imaginaire qui oriente les réalités. C'est parce que des individus, des groupes, des sociétés expriment des propos, des comportements, des pensées, des actes observables, qu'une réalité se rend visible.

Une épistémologie de l'imaginaire pose l'imaginaire comme une composante de la réalité humaine, des actes humains, des comportements, dans une perspective platonicienne où la réalité n'existe pas en dehors de ce que l'homme peut en penser, en ressentir, en voir, en vivre, faisant de l'homme un « vivant instituant ».

Un parent qui souffre, accepte, aime ou rejette, élimine, abandonne, son enfant handicapé est soumis, dans ses comportements, ses affects, ses orientations, ses pensées, à un imaginaire que j'ai choisi d'explorer. Imaginaire individuel, instruit par l'imaginaire social dans une quête de sens à cette parentalité.

Cette approche par l'imaginaire se détourne des moyens quantitatifs de la connaissance. Ce ne sont pas les quantités mais les significations qui sont mises à contribution de la preuve. Aussi, produire de la connaissance par l'imaginaire, c'est explorer les lieux psychiques et sociaux et où s'originent les significations. Nous verrons que le handicap est soumis à un imaginaire fécond qui a induit des pratiques variées tant sociales que parentales à travers l'histoire.

Appréhender la construction sociale et psychique de la parentalité d'un enfant handicapé mental par l'imaginaire favorise une ouverture anthropologique : le rapport que l'homme entretient avec le hors norme, l'irraisonné, l'absence de signification. L'imaginaire introduit un relativisme culturel dans une société où prédominent la rationalisation et une certaine vision acculturée du handicap comme nous pouvons le constater dans la Classification internationale du handicap. Cet aspect est développé plus loin.

La dimension épistémologique de l'imaginaire favorise l'échange et l'articulation avec une épistémologie de l'inconscient freudien. Pour la psychanalyse, le sujet est conflictuel. Il met en place des mécanismes de défense tel que le déni, la projection, l'idéalisation, le déplacement, pour permettre la cohabitation des exigences opposées du ça et du surmoi face au moi. La dynamique psychique individuelle, consciente et inconsciente d'un sujet s'articule à l'imaginaire social. Phantasmes et imaginaire s'abordent par deux voies complémentaires. La dynamique interne du sujet et les représentations imaginaires qu'il se donne du monde ne s'appréhendent pas avec les mêmes épistémologies, cependant, elles partagent un « *même rapport à l'imaginaire* » (Castoriadis, 1975, p. 140).

L'épistémologie Lacanienne rejoint l'épistémologie Castoriadienne par le rapport qu'entretient le sujet à l'Autre (ses parents, Dieu...) et aux significations imaginaires sociales (le bon parent responsable de son enfant) qui est un rapport imaginaire.

Ce rapport nous permet d'approcher un insu du sujet et des sociétés. L'inconscient du sujet en tant que « *l'inconscient, c'est le discours de l'Autre* » (Lacan), rejoint un sujet contraint par l'imaginaire car « *dominé par ce discours (du grand Autre), le sujet se prend pour quelque chose qu'il n'est pas* » (Castoriadis, 1975, p. 140). Castoriadis voit là « *l'attitude du sujet à l'égard de soi-même* » et le rapport qu'il engage à l'autonomie et à l'hétéronomie (idem, p. 143).

Nous verrons que la culpabilité œdipienne et la signification sociale de la culpabilité cohabitent dans la parentalité du parent d'un enfant handicapé et se renforcent pour lui procurer un sentiment diffus de culpabilité sans faute.

1.1.2.2. Les significations imaginaires

Castoriadis distingue les Significations imaginaires centrales qui constituent les sociétés des significations imaginaires sociales. Les significations imaginaires centrales ou premières sont propres à chaque société. « *Ce sont elles qui structurent les représentations du monde en général* » (1996, p. 127). Elles ordonnent les trois dimensions suivantes : elles structurent les représentations du monde, elles désignent les finalités de l'action, elles établissent le type d'affects de cette société.

La religion chrétienne est une signification imaginaire centrale de nos sociétés, même si elle perd actuellement de son assise. Elle façonne les représentations du monde : la vie sur terre, le paradis, l'enfer, elle indique les actions à accomplir sur terre afin de gagner sa place au paradis pour l'éternité et elle crée un affect : la foi (idem, p.128). Elle se constitue et s'institue que si elle est incarnée, figurée, présentifiée, instrumentée dans et par les activités sociales effectives ; les œuvres charitables, les rituels religieux.

Selon Castoriadis, notre société moderne s'est instituée sur deux significations imaginaires centrales, antinomiques, opposées, car il s'agit « *d'une part de la signification de l'expansion illimitée d'une prétendue maîtrise prétendument "rationnelle" sur le tout, nature aussi bien qu'être humains, d'autre part de la signification de l'autonomie individuelle et sociale, de la liberté...qui correspond au projet démocratique, émancipatoire* » (1996, p. 129-130). Elles s'opposent aux significations imaginaires induites par la religion chrétienne.

A la 1^{ère} correspond la dimension capitaliste des sociétés modernes, puissamment incarnée dans « *la technique et l'organisation* » (idem, p. 42). Elle induit un « *type anthropologique* » plus entreprenant, plus actif socialement et économiquement, plus entrepreneur à qui il faut un type « *complémentaire* » qui est plus « *discipliné* », plus passif socialement. Ainsi, à la seconde, correspond un individu « *critique, réflexif, démocratique* » (idem, p. 130).

Les significations imaginaires sociales ne sont pas des représentations à proprement parler, c'est-à-dire qu'elles ne représentent pas autre chose, mais constituent des schèmes organisateurs. Les significations imaginaires se dévoilent dans les représentations collectives. Elles sont « *dans et par les "choses" – objets et individus- qui les présentifient et les figurent, directement ou indirectement, immédiatement ou médiatement. Elles ne peuvent être que moyennant leur "incarnation" et leur "inscription", leur présentation et figuration - qui sont à la fois entités concrètes et instances ou exemplaires de types* » (Castoriadis, 1975, p. 476). Aborder le handicap et la parentalité par l'imaginaire, c'est poser la question de leur signification pour les hommes, chez les hommes et dans les institutions qu'ils ont créées. Les représentations qu'un parent se fait de son enfant handicapé, de l'éducation qu'il peut lui apporter, des relations qu'il a avec son enfant, nous renseignent sur les significations imaginaires qui président à la construction de cet enfant, du handicap dont il est porteur et de la parentalité que le parent va adopter dans la société à laquelle ils appartiennent.

Nous n'avons pas un accès direct aux significations imaginaires sociales. Nous pouvons les atteindre par leurs productions dans la société, par la façon dont sont organisées les relations entre les hommes, les stigmatisations de leurs caractéristiques biologiques, de la façon dont sont nommés et organisés le sens de leurs attributs naturels : grand, noir, boiteux... et la façon dont elles organisent les relations entre ces termes : homme/femmes, blancs/noir, riche/pauvre, comestibles/non-comestibles, voyant/non-voyant, sensé/insensé.

La signification imaginaire du handicap conduit les membres d'une société à penser et à nous représenter les personnes en situation de handicap. De là découle la façon dont elles sont traitées, prises en charge, dont nous organisons nos relations avec elles, des droits et non-droits qui leurs sont accordés par rapport aux autres membres de la société.

Castoriadis opère une distinction entre production et création de significations. La production de significations vient de ce qui existe déjà dans une société, l'individu tire cette production d'un existant. La production relève davantage d'une imitation. La création est création pure, il n'y a imitation ou répétition de rien. La création est proche de l'idée de conception et d'invention. Elle est l'œuvre du social-historique.

1.1.2.3. **Le social-historique**

Castoriadis ne distingue pas le social de l'historique. Il les signifie dans un seul concept, le social-historique. « *Il est... impossible de maintenir une distinction intrinsèque du social et de l'historique... Le social se fait et ne peut se faire que comme histoire... L'historique se fait et ne peut se faire que comme social* » (Castoriadis, 1975, p. 296). Chaque société est auto-crédation et création du social-historique, ce qui fait qu'aucune société ne ressemble à une autre. La société méconnaît cet aspect d'elle-même, cette auto-crédation par le social-historique, ce qui fait d'elle une société instituée.

Le social-historique « *comporte sa propre temporalité comme création... il est flux perpétuel d'auto-altération – et ne peut être qu'en se donnant des figures « stables » par où il se rend visible ... la figure stable primordiale est ici l'institution* ». Le social-historique « *est imaginaire radical... flux perpétuel d'auto-altération* ». Le social-historique émerge du « *pré-social...(ou du) naturel* » (idem, p. 282 – 283) qu'il reprend et instaure dans l'institution. Il y a un étayage de l'institution sur cette première strate naturelle.

La figure du handicapé et du fou, dans sa signification monstrueuse, a traversé l'histoire depuis l'antiquité avec une certaine stabilité. Cette image est toujours actuelle. Le « naturel » de cette image relève d'un être humain qui présente des caractéristiques différentes de celles de ses congénères. La dimension monstrueuse est imaginaire. Les institutions ont rendu visible cette figure par l'exposition et la mise à mort dans l'antiquité, la mise à l'écart et la crainte au moyen âge, l'enfermement au XVIIe siècle, les institutions médico-sociales au XXe siècle.

L'étude de la société contemporaine, en la situant dans une perspective historique, permet d'en saisir l'instituant et de resituer l'origine de ses significations. Les représentations

actuelles du handicap puisent leurs significations dans les significations imaginaires passées, ou en créent de nouvelles à partir de celles existantes. Le social-historique *« est le collectif anonyme ...qui enserme chaque société parmi les autres, et les inscrit dans une continuité où d'une certaine façon sont présents ceux qui ne sont plus, ceux qui sont ailleurs et ceux qui sont à naître. C'est, d'un côté, des structures données, des institutions et des œuvres "matérialisées", qu'elles soient matérielles ou non et, d'un autre côté, ce qui structure, institue, matérialise. Bref, c'est l'union et la tension de la société instituant et de la société instituée, de l'histoire faite et de l'histoire se faisant »* (Idem, p. 148).

Elias développe une conception proche de l'articulation entre la vie psychique, le social et l'histoire. Selon lui, l'économie psychique s'inscrit dans une historicité, *« il y a des interdictions et des contraintes mises en place par la société... leur substrat psychique, (des individus) les angoisses, les sentiments de plaisir et de déplaisir, de malaise et de ravissement, façonnés... par la société... Quand des fonctions psychiques de l'homme sont en jeu, il y a interaction indissociable entre processus naturels et processus historiques »* (Elias, 1973, p. 229). Une question demeure : quand les phénomènes psychiques de l'homme ne sont-ils pas en jeu ?

1.1.2.4. **Autonomie et hétéronomie**

L'autonomie et l'hétéronomie ont une dimension sociale et individuelle. Une société *« est autonome non seulement si elle sait qu'elle fait ses lois, mais si elle est en mesure de les remettre explicitement en cause. De même, un individu est autonome s'il a pu instaurer un autre rapport entre son inconscient, son passé, les conditions dans lesquelles il vit – et lui-même en tant qu'instance réfléchissante et délibérante »* (Castoriadis, 1996, p. 162).

Une société hétéronome est une *« société où le nomos, la loi, l'institution, est donnée par quelqu'un d'autre...cette croyance constitue le meilleur moyen d'assurer la pérennité, l'intangibilité de l'institution »* (idem, p. 161). Cet autre peut être un être réel ou un être imaginaire. Dans les sociétés dominées par une religion, il est ainsi difficile de *« mettre en cause la loi, lorsque la loi a été donnée par Dieu »* (idem, p. 61).

Il définit ainsi l'autonomie en politique : *« Presque toutes les sociétés humaines sont instituées dans l'hétéronomie, c'est-à-dire dans l'absence d'autonomie. Cela veut dire que, bien qu'elles créent toutes, elles-mêmes, leurs institutions, elles incorporent dans ces institutions l'idée incontestable pour les membres de la société que cette institution n'est pas œuvre humaine, qu'elle n'a pas été créée par les humains, en tout cas pas par les humains qui sont là en ce moment. Elle a été créée par les esprits, par les ancêtres, par les héros, par les Dieux ; mais elle n'est pas œuvre humaine »* (Castoriadis, 1998).

Ces deux notions se déclinent également au niveau individuel. Les individus d'une société sont indiscutablement reliés les uns aux autres, tant dans leur émancipation que pour ce qui fait sens dans leur vie : *« il ne peut y avoir d'autonomie individuelle s'il n'y a pas d'autonomie collective, ni de création de sens pour sa vie par chaque individu qui ne*

s'inscrive dans le cadre d'une création collective de significations » (Castoriadis, 1996, p. 63).

Blaise Ollivier (2002) articule l'autonomie individuelle et l'autonomie collective. L'autonomie collective précède l'autonomie individuelle. La 1^{ère} ayant à voir avec le politique et la démocratie lorsqu'un peuple se dote des moyens de se régir selon ses propres lois. La seconde étant le processus entamé par le sujet qui naît sous le régime de l'hétéronomie. Il commence sa vie sous la loi d'un autre. Ce sont les lois, les normes, les idéaux qui le précèdent, la réalité sociale qui lui impose ses organisations. Cet autre est également intériorisé comme surmoi et comme idéal du moi, le sujet tirant un bénéfice narcissique à son assujettissement à l'Autre.

La démarche d'autonomie pour le sujet commence par une « *douleur psychique* », une plainte qui se répète. Il exprime cette souffrance, à travers les symptômes, évoquant des objets négatifs, hostiles ou harcelants. Ce « *sujet à* » subir les empêchements de son désir peut alors commencer un dégagement de son assujettissement pour devenir le « *sujet de* » sa propre vie psychique. « *Une fois ce parcours engagé... L'émergence du Je comme "sujet de" sa vie peut être narcissiquement investi, en tant qu'objet désirable* ».

Ce chemin vers l'autonomisation a un prix à payer, celui de la déconstruction de l'Autre dans le régime de l'hétéronomie.

1.1.2.5. **Le destin**

Le Destin est l'une des figures de l'hétéronomie que les peuples se donnent, qu'il émane d'un Dieu ou du hasard. Figure forte qui dégage l'individu de toute responsabilité dans ce qui lui arrive, mais qui l'éloigne également de la subjectivation.

Lorsque l'homme n'a pas de réponse à ses questions, il fait appel au Destin. Le destin comme signification suppose que l'histoire de l'individu est écrite par un autre, Dieu ou Destin qui prend une forme plus ou moins spirituelle.

Le destin apporte du sens aux aléas de la vie « *L'idée de destin recouvre la croyance en une détermination de nos trajectoires de vies vers des évènements ni préparés ni attendus, mais auxquels nous semblons être voués.... Pour contrebalancer l'excès d'incertitude, (l'humanité) a inventé le destin* » (Barus-Michel, 2004, p. 39).

Chez les Grecs, il y avait, pour reprendre la formule de Dodds, une « *intervention psychique* » des Dieux. Ils prétendaient que la folie (*atê*) était insufflée par les Dieux (Dodds, 1977, p. 13 et suiv.), ce qui limitait leur propre responsabilité. Ainsi, Agamemnon, après avoir enlevé Achille déclare : « *ce n'est pas moi... qui suis coupable, mais Zeus, et le Destin et l'Erinyes qui marchent dans l'obscurité, ceux-là dans l'assemblée mirent dans mon entendement une atê farouche, ce jour où arbitrairement je dépouillais Achille de sa part*

d'honneur. Qu'y pouvais-je faire ? La divinité fera toujours ce qu'elle voudra » (Idem, p. 13). Dodds précise ensuite que la déresponsabilisation est partielle, puisqu'Agamemnon revendique sa responsabilité, que nous appellerions aujourd'hui civile, offrant des compensations. « *Mais puisque j'ai été aveuglé par l'atê et que Zeus m'a ravi l'entendement, je suis prêt à faire la paix et à offrir une large compensation* » (ibid.). Dodds poursuit par ce commentaire : « *s'il avait agi de son propre gré, il n'aurait pu avouer ses torts si aisément* » (ibid.). La responsabilité de l'acte répréhensible est renvoyée vers les Dieux. C'est parce qu'Agamemnon peut se dire non coupable qu'il peut réparer la faute.

C'est ce même Dieu qui envoie un enfant handicapé aux parents, qui leur fait « *subir cette épreuve* », et ces parents qui vont créer ces associations et devenir des responsables associatifs. Il y a là une similitude entre la responsabilité et la compensation offerte. Ce qui nous apparaît aujourd'hui comme purement imaginaire, qu'un Dieu nommé Zeus envoie temporairement de la folie chez un être humain (intervention psychique selon Dodds) qui l'entraîne à effectuer une action, peut paraître plus "crédible" si nous pensons qu'un autre Dieu nommé Jésus Christ envoie un enfant handicapé comme épreuve dans la descendance d'un être humain, épreuve que cet être humain doit dépasser par des actions. Chez les chrétiens, l'imaginaire d'une intervention biologique de Dieu intervient dès le début de la religion, le fils de Dieu est né sans intervention de l'homme. Marie a enfanté un enfant sans père terrestre.

Nous voyons que l'homme instruit des significations imaginaires qui limitent sa culpabilité, que celle-ci soit réelle ou supposée. Le coupable est un autre, qui ne pourra jamais récuser sa responsabilité puisqu'il agit depuis un autre monde. Le chrétien accepte l'épreuve par ce qu'il accepte la faute à l'origine de l'humanité.

L'imaginaire chrétien favorise la signification imaginaire du destin avec la représentation de l'enfant handicapé comme épreuve envoyée par Dieu. Cet enfant est l'envoyé de Dieu, une volonté surnaturelle à laquelle le parent attribue le déroulement fatal des événements. Il se soumet au Destin. L'invocation d'une autorité supérieure diminue le poids de la faute imaginée. Cette idée d'une destinée écrite ailleurs, sur laquelle l'individu n'a pas de prise est également très présente dans les religions polythéistes et les croyances populaires. Elle prend alors la forme d'un mauvais sort, d'une faute d'un aïeul, de la malchance.

Cependant, l'attribution de ce qui arrive à l'individu lui retire la prise en main de ce qu'il peut en faire. Si l'histoire est écrite, à quoi bon vouloir changer le cours des choses ? L'individu s'éloigne de l'autonomie, il est déchargé de la conduite de sa vie. Si Dieu est responsable de la destinée de sa vie, l'individu se soumet à cette volonté externe. Le Destin décide du sort de l'individu, tel le Dieu Grec. Cette hétéronomie décharge le sujet de ce qu'il peut engager. Le destin comme source du handicap concourt à l'hétéronomie.

Le sujet en situation de parentalité d'un enfant handicapé peut être tenté par cette signification imaginaire du destin mais il peut également œuvrer à devenir le sujet de ce destin (Giust-Desprairies, 2002a, p. 243), c'est-à-dire le prendre en main, produire une signification de cette parentalité en tant que sujet de son histoire.

Lorsque l'homme n'a pas de réponse à ses questions, il va les chercher ailleurs. Le handicap comme émanant du Destin, je n'y suis pour rien, ni pour, ni contre, éloigne la culpabilité et renforce la responsabilité (Aide-toi et le ciel t'aidera). Le destin déculpabilise sur la cause du handicap mais responsabilise sur les conséquences du handicap car personne ne peut aller contre sa destinée.

Le destin est convoqué lorsqu'il y a souffrance. « *La souffrance est perte de sens, l'impossibilité de mettre en mots, de s'expliquer, de se représenter, de symboliser* » (Barus-Michel, 2004, p. 30). L'arrivée d'un enfant handicapé dans une famille fait partie de ces événements où l'individu perd tous ses repères. L'absence de signification le place dans un grand désarroi. « *Dieu ou destin, la souffrance a été voulue " quelque part " , elle a un sens, énigmatique, mais tout vaut mieux que de penser qu'elle n'en a pas* » (idem p. 40). Le destin donne du sens à la souffrance du parent. Si le parent n'y est pour rien, un autre l'a provoqué.

1.1.2.6. **La psyché et la monade psychique**

Castoriadis nous montre un autre « psychique ». Il le nomme *psyché*. Au cœur de la psyché, il y a la monade psychique, « *une psyché singulière, irréductible et indomptable* » (1996, p. 160). C'est une composante hors norme, hors loi, et une partie d'elle le demeurera. L'essence de la monade psychique est singulière, mais elle ne peut être que dans le social. L'homme « *n'est que dans et par la société, son institution et les significations imaginaires sociales qui rendent la psyché apte à la vie* » (idem, p. 112).

En accord avec Freud, celle-ci est inconsciente. « *L'homme est psyché, âme, psyché profonde, inconsciente ; et l'homme est société* » (idem, p. 112- 113). Le social vient à socialiser par des significations. Il nous indique là un psychique autre que le psychologique. Un psychique qui capte les significations. De cette psyché, monade pulsionnelle, les significations imaginaires en font un être social. Castoriadis nous fait ainsi accéder à une vie psychique pleine et entière, qui se répand par l'imaginaire et s'écoule dans la vie sociale. Ses limites sont celles de l'agencement des significations qu'elle met en œuvre pour se signifier et signifier le monde qu'elle crée.

1.1.2.7. **Le magma et la logique ensembliste identitaire**

Les significations imaginaires sociales proviennent du magma et s'assemblent entre elles selon une logique ensembliste identitaire. Nous pouvons nous représenter le magma comme l'ensemble de toutes les significations et représentations possibles d'une société (Castoriadis, 1975, p. 462). Dans ce magma, il n'y a aucune organisation au sens où nous l'entendons habituellement. Il y a des ensembles de significations, un nombre indéfini d'ensembles mais ce magma n'est pas réductible à des systèmes d'ensemble (Castoriadis, 1977, p. 286). Ces significations s'assemblent entre elles dans une société donnée par la logique ensembliste

identitaire. On peut extraire du magma des organisations ensemblistes-identitaires indéfinies, mais on ne peut pas reconstituer le magma à partir de ces organisations.

La logique identitaire organise le « *tenir ensemble* » des significations, solidifie des relations entre ces significations en « *systèmes de relations déterminées et déterminantes* » (Castoriadis, 1975, p. 462) pour constituer de l'identité, de la différence, de l'appartenance, de l'inclusion. La logique ensembliste identitaire est une dimension du langage inhérente à toute société qui consiste à rassembler des objets distincts, c'est à dire « *posés-choisis-rassemblés* » (ibid.). Ces objets peuvent relever de la perception, de l'imaginaire ou de la pensée. Ces objets sont rassemblés et constituent à leur tour des objets d'un type supérieur. La propriété qui rassemble ces objets en fait une classe d'objet. Toute société, tout collectif met en œuvre cette logique sans laquelle il ne peut y avoir de collectif. Les propriétés ainsi attachées à un objet, une classe, font que tous les objets auront cette propriété (Castoriadis, 1978, p. 267 et suiv.).

Pour illustrer cet aspect je prendrai les exemples suivants. Dans certaines tribus africaines, les propriétés attachées aux non-voyants comprennent une capacité de voir ce que d'autres ne voient pas. Un pouvoir que d'autres n'ont pas leur est attribué. Ces non-voyants sont intégrés dans la classe des individus ayant un pouvoir surnaturel, aux côtés des sorciers et des marabouts. Dans nos sociétés, les non-voyants sont inclus dans la classe des handicapés. Ils peuvent bénéficier d'aides financières et être assistés par un chien.

Pour les uns, leurs parents les regarderont comme des êtres possédant un certain pouvoir, pour d'autres, ils seront une charge supplémentaire. Les autres participants de leurs sociétés respectives partageront ces regards.

Revenons sur le continent africain. Dans d'autres tribus, les personnes qui ont des propos incompréhensibles sont sensées (dans le double sens du terme : elles ont la faculté de connaître de manière intuitive et cette interprétation donne du sens) être en communication avec l'au-delà, avec les morts qui sont dans un autre monde. Elles possèdent des pouvoirs que n'ont pas les autres êtres humains et de ce fait sont craintes.

Dans notre société, les personnes délirantes sont vécues comme potentiellement dangereuses. Elles peuvent être agressives physiquement, commettre des actes préjudiciables à autrui ou à elles-mêmes. Elles n'ont plus leur raison. C'est pour cela que notre société les mets à l'écart, tente de les soigner, de leur faire retrouver la raison.

C'est cet assemblage particulier de significations imaginaires, propre à chaque société, qui constitue chaque société et fait qu'elle ne ressemble pas à une autre. Nous voyons que si dans ces deux sociétés, ce que nous appelons les malades mentaux peuvent être craints et provoquer la peur, ce sera pour des représentations et des significations différentes. La signification « peur de l'être différent » regroupera pour chaque société des significations différentes qui pourront être pour notre société : perte de la raison, bestialité, sexualité exacerbée, étrangers, maladies contagieuses (Jodelet, 1989). Pour les Wolof et les Lébo du Sénégal, les significations seront davantage liées au courroux d'un ancêtre, ou à une malédiction divine (Sylla et col., 1999). Chacune de ces deux sociétés a assemblé des significations imaginaires sociales qui induisent des représentations sociales des troubles

mentaux et des comportements sociaux face à ces troubles. Se faisant, ces sociétés se constituent et constituent leur monde. Les individus de chacune de ces sociétés seront sous l'emprise d'un imaginaire porteur des ces significations. Ces significations communes et partagées font que chaque individu se sent comme faisant partie de cette société là.

Une société résulte du partage et de la mise en commun de significations. « *Ce qui tient une société ensemble, c'est le tenir ensemble de son monde de significations. Ce qui permet de la penser dans son eccéité, comme cette société-ci et pas une autre, c'est la particularité ou la spécificité de son monde de significations en tant qu'institution de ce magma de significations imaginaires sociales, organisé ainsi et pas autrement* » (Castoriadis, 1975, p. 481). Toute société s'institue par des significations qui lui sont propres, instituant ainsi son monde de significations qui la constitue elle-même et lui procure son unité.

1.1.2.8. **De l'imaginaire social à l'imaginaire collectif**

Il nous faut maintenant articuler l'imaginaire social et l'imaginaire collectif. Ces deux dimensions de l'imaginaire, que j'emprunte à Florence Giust-Desprairies, me permettront d'engager l'analyse des associations de parents d'enfants handicapés. L'imaginaire social expose une réalité en privilégiant l'un de ses aspects socialement valorisé par rapport à une autre dépréciée.

« *L'imaginaire social peut être compris comme un ensemble de représentations mais aussi comme un processus par lesquels la société présente une réalité donnée en l'associant à un système de valeurs. Cette association revêt une double fonction. L'une a pour but la valorisation de l'objet. Elle facilite la reconnaissance en reliant une donnée nouvelle à une valeur préexistante, enracinée de longue date dans l'affectivité collective. L'autre fonction lui est indissociable. Elle consiste à masquer, par mesure défensive, tel élément de la réalité trop proche des fantasmes redoutés. Eclairer et cacher, valoriser et masquer sont solidaires à la manière d'une pièce de théâtre sur laquelle les projecteurs concentrent la lumière sur tel emplacement, sur tel acteur et mettent dans l'ombre ce qu'il n'est pas opportun de montrer pour l'obtention de tel effet de sens* » (Giust-Desprairies, 2003b, p. 185).

L'imaginaire collectif, quant à lui, attribue à des individus qui partagent une réalité donnée, des significations qui répondent à leurs requêtes psychiques et à la prospérité des organisations.

« *... l'ensemble des éléments qui, dans un groupe donné, s'organise en une unité significative pour le groupe, à son insu. Signification imaginaire centrale, qui n'épuise pas les significations imaginaires du groupe, encore moins celles des individus, mais qui se présente comme un principe d'ordonnement, une force liante déterminante pour le fonctionnement groupal... système dynamique de représentations, il conjugue les nécessités affectives des individus aux exigences fonctionnelles des organisations... (il) assure une suffisante cohérence (qui) sous-tend les projets, les objectifs, les volontés d'agir... il conditionne les représentations secondaires et permet aux membres de s'y reconnaître* » (idem, p. 117-118).

Je mettrai en lumière l'imaginaire social d'une parentalité d'un enfant handicapé qui se constitue comme signification de bon parent responsable de son enfant et sa reprise par l'imaginaire collectif des associations de parents comme signification centrale pour lier et rassembler les parents.

Les significations centrales des associations de parents que sont le bon parent responsable de son enfant et l'enfant handicapé comme un enfant éternel procèdent « *d'une incorporation directe d'éléments d'imaginaires centraux* » (idem, p. 111) qui favorisent le partage de signification. A la suite de Rouchy, Giust-Desprairies « *repère dans les groupes des processus d'incorporation liés à une communication directe, d'inconscient à inconscient, dont la trame paraît constituée par cette communication directement inscrite dans le corps et qui conditionne l'espace relationnel* » (ibid.). Ces processus d'incorporation s'associent à des « *phantasmes incorporés.... directement partagés* » par le groupe ou l'organisation, dont le langage sert de véhicule entre champ social et psyché. Nous pouvons ainsi comprendre ces formes d'adhésions immédiates d'individus qui sont comme aspirés dans un groupe et se revendiquent très rapidement des valeurs constitutives du groupe.

L'organisation comme structure d'appel imaginaire

L'organisation fonctionne comme « *une structure de sollicitation* ». Florence Giust-Desprairies emprunte cette expression à Huguet (1983) pour signifier :

« *... une structure d'appel imaginaire pour la mobilisation fantasmatique, les agents qui viennent s'y inscrire sont conviés au partage d'une construction imaginaire qui leur préexiste... les signifiants qui prévalent dans une organisation donnée sollicitent ainsi la subjectivité individuelle, en donnant forme et légitimité à des scénarios restés latents chez l'individu. L'organisation tend à produire, à reproduire et à contrôler... un imaginaire persuasif (formule empruntée à P. Ansart) qui représente une force mobilisatrice pour les fantasmes individuels* ». (idem, p. 189).

Le « bon parent responsable de son enfant » est sollicité par l'association chez les parents. Nous verrons comment chaque parent investi subjectivement cet imaginaire. « *L'analyse des significations imaginaires sociales et leur reprise par les organisations permettent d'examiner selon quelles voies les sujets sont conviés à engager leur singularité* » (idem, p. 117).

L'UNAPEI est une fédération née du regroupement de deux associations. Les caractéristiques des organisations s'appliquent à elle, « *... ensembles structurés qui incarnent et concrétisent les institutions sociales en même temps que ces dernières légitiment leur existence et leur servent de références pour les pratiques professionnelles. L'organisation a une histoire et des modalités de fonctionnement qui lui sont propres...* » (idem, p. 182). Nous pensons que la notion d'organisation lui est appropriée en tant qu' « *unité sociale* » (Barus-Michel, 1987) et prise dans une perspective de la psychologie sociale clinique (Giust-Desprairies, 2003b, p. 181). Les membres (les parents adhérents) s'y reconnaissent et

opèrent une distinction entre l'interne et l'externe. Une identité propre est reconnue à ses membres en tant que parents d'enfants handicapés mentaux, identité qu'ils revendiquent, qui les constituent et qui constituent l'organisation à laquelle ils adhèrent.

Nous réserverons la notion d'institution à la Famille, qui comme les autres institutions est un système symbolique qui a « *une fonction de régulation sociale, de transmission des valeurs, de stabilisation des rapports sociaux...* » Elle est fondatrice « *de significations assurant un ordre supérieur aux autres unités sociales* » (idem, p. 182). L'UNAPEI s'inscrit fortement dans l'idéologie familiale, ses valeurs, a rejoint les institutions familiales telles l'UNAF.

Nous mettrons en relief « *l'imaginaire leurrant* », qui se fait « *fort de pouvoir répondre (aux) désirs ...et de transformer les phantasmes en réalité* » des parents et qui fait que « *l'organisation tend à substituer son propre imaginaire au leur* » et leur procure « *les cuirasses solides du statut et du rôle (constitutifs de l'identité sociale des individus)* ». Nous verrons également l'expression de « *l'imaginaire moteur... qui féconde le réel* », réoriente les objets de désir, favorise les projets et crée de l'invention sociale. (Enriquez, 1997, p. 37-38).

1.1.3. Une orientation clinique de la psychologie sociale

1.1.3.1. De l'individuel au collectif

On ne peut étudier le social par l'addition de ses membres. Le social est autre chose que ses composants. Il a ses particularités propres. L'un des fondateurs de la sociologie française, Emile Durkheim, l'avait perçu lorsqu'il écrivait :

« les individus, en s'unissant, forment un être psychique d'une espèce nouvelle qui, par conséquent, a sa manière propre de penser et de sentir... les propriétés élémentaires d'où résulte le fait social sont contenues en germe dans les esprits particuliers. Mais le fait social n'en sort que quand elles ont été transformées par l'association, puisque c'est seulement à ce moment qu'il apparaît. L'association est, elle aussi, un facteur actif qui produit des effets spéciaux ». (1997, p.350).

Cependant, qu'est-il contenu « en germe dans les esprits humains » et quelle est la nature de « ce facteur actif » de l'association d'individus ?

Durkheim a isolé des faits sociaux, montré leur irréductibilité à la psychologie des sujets et cherché des lois régissant les phénomènes sociaux. Ce regard particulier a permis de jeter les bases conceptuelles de l'ethnologie et de la sociologie moderne, mais l'a également confronté à « des contradictions insurmontables... (qui l'ont amené)... à réintroduire la psychologie, exclue en principe » (Gaillard, 2007).

Selon Freud, l'essence collective est d'origine psychique. L'identification des individus à leur chef les unit, l'amour égal du chef envers les membres du groupe est le ciment des collectifs. Dans son analyse de l'Eglise, il note qu' « il est indubitable que le lien unissant chaque individu isolé au Christ est également la cause de leurs liens mutuels ». (1981, p. 154). Freud s'engageait ainsi vers une psychologie sociale « dans la vie psychique de l'individu pris isolément, l'Autre intervient très régulièrement en tant que modèle, soutien et adversaire, et de ce fait la psychologie individuelle est aussi, d'emblée et simultanément, une psychologie sociale, en ce sens élargie, mais parfaitement justifiée » (idem, p. 123). On le voit, Freud mettait au cœur du psychisme l'orientation sociale de celui-ci. Il situe la dynamique collective dans le psychisme individuel. Le social doit sa dynamique aux ressorts psychiques.

Pour Elias, les aspects relationnels entre le petit d'homme et les adultes qui l'entourent sont déterminants pour ses aspects psychiques et sociaux et la façon dont il se sent faire partie d'un collectif :

« Du fait même que la commande relationnelle relativement indéfinie du nouveau-né ne se définit et ne se règle pour prendre forme véritablement humaine qu'au travers du rapport avec les autres, ce que nous rencontrons par la suite sous la forme du « psychisme » de l'adulte ne peut être en soi extérieur à la société ou asocial, mais est au contraire dans son principe même fonction de cette unité relationnelle d'ordre dominant que nous appelons la « société » ; toute la façon dont l'individu se considère et se dirige dans ses rapports avec

les autres dépend de la structure du groupe humain ou des groupes humains dont il apprend à dire " nous " » (1991, p. 78).

La perspective structuraliste dans laquelle s'inscrit Elias l'incite à positionner une prédétermination du social sur le psychique. Aussi, selon lui, l'on doit « *partir des structures respectives des relations entre les individus pour expliquer la structure du "psychisme" d'un individu isolé* » (ibid).

L'apport de Castoriadis introduit une nouvelle perspective. Pour lui, l'individu et la société n'ont pas de rapport d'extériorité ni de causalité, « *la société n'est jamais une collection d'individus, périssables et substituables... pratiquant " extérieurement " telles coutumes. Au contraire, ces individus " appartiennent " à cette société parce qu'ils participent à ses significations imaginaires sociales, à ses " normes ", " valeurs ", mythes ", " représentations ", " projets ", " tradition ", etc., et parce qu'ils partagent (qu'ils le sachent ou non) la volonté d'être de cette société et de la faire être continuellement* » (Castoriadis, 1996, p. 20).

Cette perspective intéresse la psychologie sociale qui articule les registres psychologiques et sociaux. Nous avons vu comment Castoriadis relie le psychique et le social par le monde des significations. Nous avons vu également que cet imaginaire se retrouve dans les institutions, les créations sociales et les discours des hommes. Le langage véhicule ces significations. La psychologie sociale clinique, au plus proche du sujet, va s'enquérir de ces significations. Elle vise à étudier « *les hommes dans la société, et la société dans les hommes* » (Gérard Mendel, cité par Prades, 2006).

La sociologie clinique, proche de la psychologie sociale clinique s'en démarque en posant la préexistence du social au psychique. Enriquez, (1993) considère que c'est davantage la question de la délimitation de leurs objets respectifs qui engage leur différence. Ceux de la psychosociologie sont « *des groupes ou organisations...qui ont des frontières reconnues* », alors que la sociologie s'attache plutôt à des « *ensembles dont les frontières sont labiles* » telles que les villes, les quartiers. La psychosociologie apparaît comme « *plus sensible au travail psychique... (la sociologie) au travail historique* » (idem). Ces deux disciplines ont une ouverture transdisciplinaire aux autres sciences humaines auxquelles elles peuvent emprunter des concepts.

La sociologie clinique s'origine dans une sociologie fortement influencée par Bourdieu pour qui le social préexiste à l'individu. Celui-ci est le résultat de l'intériorisation du social, l'habitus étant l'intériorisation par un individu de normes et d'habitudes sociales. L'introduction du sujet dans la sociologie fait de celui-ci, selon Gaulejac l'« *artisan du système complexe qui le produit* » (2009, p.46), tout en affirmant un déterminisme social qui oriente les trajectoires humaines. Il définit alors la société « *comme un ensemble de conditions matérielles et objectives qui conditionnent les existences individuelles, les possibilités d'individuation et de subjectivation* » (idem, p. 52).

Il précise que le psychique « *a une dynamique propre, une autonomie relative, une capacité réactive...la société produit des individus qui produisent la société. Il existe une relation systémique et récursive entre eux. Ils interagissent et se coproduisent, si la société préexiste à l'individu, du moins dans la synchronie, on ne peut penser l'un sans l'autre, on ne peut*

réduire l'individu à une simple production du social » (idem, p.42). Une temporalité fixant l'antériorité du social sur le psychique introduit l'irréductibilité du social et du psychique. Cependant, il me semble que l'affirmation que « *le social préexiste au psychique* » est une posture épistémologique constitutive de la sociologie.

Pour la psychologie sociale clinique, démarche retenue ici, le psychique et le social s'inscrivent dans une production réciproque. Giust-Desprairies nous invite « *à nommer les liens entre social et psychique comme des liens de convergence et non de causalité* » (2003b, p. 18). Elle n'attribue pas l'initiative à l'un ou à l'autre.

La psychologie sociale aborde l'individu par sa vie psychique. Elle pose le sujet et ses investissements dans la vie sociale. Le sujet y exprime une part de ses affects. Ainsi, pour Florence Giust-Desprairies :

« ... le sujet tente des choix d'objets sociaux, objets de substitution aux objets internes inscrits dans un mouvement de projection, d'introjection et de sublimation qui lui permettent de satisfaire sa tension vers l'idéal qui, rappelons le, est condition du lien. Or cette tension n'est pas seulement processus d'idéalisation, exaltation de l'objet resté inchangé, transformation d'illusions en convictions, elle concerne aussi le processus de sublimation et donc de création d'une autre nature qui opère par décentrement, où le plaisir de la représentation est associé au plaisir de la liberté de faire et de penser... Liberté qui est capacité pour le sujet de se sentir vivant et désirant dans cet entre-deux indéterminé indéterminable de l'espace psychique et de l'espace social » (2003b, p. 95).

Pour Jacqueline Barus-Michel, les sujets rejouent dans le social leur histoire familiale. Cependant, le sujet social de ces groupes ne cesse pas d'être une personne singulière, un sujet avec son histoire qui cohabite avec le sujet social « *les acteurs sociaux, qui ne cessent d'être des personnes, projettent dans la vie sociale les scénarios familiaux et familiers issus de leurs histoires infantiles, pour les rejouer là comme ailleurs* ». Le social est ainsi le lieu de « *projections, identifications* » (1987 p. 29) du sujet singulier. Le sujet social, à la fois sujet singulier et sujet inclus dans le nous de groupe (s) sociaux est ainsi un sujet pluriel et divisé. La famille est le lieu originaire de création d'affects et un lieu de relations sociales réelles. Le présent d'un sujet est habité par son histoire familiale.

La position tenue pour cette recherche retient une émergence commune au psychique et au social. Ils émanent de l'imaginaire radical et instituant qui s'inscrit sous deux formes : l'imagination radicale au niveau de la psyché et l'imaginaire social dans la société. C'est une coproduction simultanée, du psychique et du social, chacun ayant sa logique propre. Le psychisme s'articule avec la dimension singulière du sujet et sa vie phantasmatique. Le social se constitue avec les identifications et cette attirance du psychisme pour se lier à d'autres psychismes, condition de sa survie. L'enfant de l'Aveyron en est une illustration. Il a dû aller chercher une socialité animale pour survivre. Le processus de symbolisation par le social a fait défaut à sa maturation psychique. Les affects sont, pour le psychosociologue, des reflets de l'imaginaire. L'imaginaire singularise l'individu par l'imagination radicale et l'inscrit dans les collectifs par l'imaginaire social qu'il produit/partage avec les autres.

L'imaginaire collectif favorise le sentiment d'appartenance au collectif reliant chaque individu aux autres par ces significations partagées. Ils « sont » ensemble. L'imaginaire crée une forme d'« être » collectif. Quoi de plus rassembleur pour des individus qu'un « penser » similaire sur ce qu'ils « sont ». Ce sentiment est au cœur de l'identité.

1.1.3.2. **Une orientation clinique**

La vie, individuelle ou collective, n'existe pas en dehors des individus. La clinique va chercher chez les individus de quoi est faite leur vie. Leur vie intime mais également leur vie sociale. La démarche clinique cherche la réalité sociale auprès des sujets *« les individus (...) sont les seuls porteurs " réels " ou " concrets " (de l'institution en général), tels qu'ils ont été précisément façonnés, fabriqués par les institutions – c'est-à-dire par d'autres individus, eux-mêmes porteurs de ces institutions et des significations corrélatives »* (Castoriadis, 1996, p. 21).

A la rencontre du sujet

La clinique est généralement définie comme étant l'observation du sujet en situation. Sa particularité est de revendiquer une écoute particulière de la part du clinicien, une écoute habitée, subjective, impliquée.

La clinique, dans la recherche, est une démarche scientifique particulière, qui implique la subjectivité du chercheur, condition pour aller à la rencontre de la subjectivité de la personne interviewée. Elle se situe dans une interaction pour revenir à l'autre en tant que discours, discours également habité, subjectif, impliqué. Adopter une écoute clinique, c'est se mettre dans une position personnelle, une disposition, où j'écoute l'autre avec ce que j'écoute en moi. J'essaie de rencontrer sa subjectivité avec ma propre subjectivité. La clinique est alors la relation qui permet d'appréhender la réalité psychique du sujet.

La réintroduction de l'affect ou son admission dans la recherche est nécessaire pour éviter que *« le refus de réagir humainement à un être humain sape la force du Moi et (sa) sécurité interne »* (Devereux, 1980, p. 223). L'analyse du contre-transfert du chercheur et la reconnaissance des affects qu'il a engagés permet la mise à jour des représentations individuelles ou sociales. Cette étape peut avoir lieu dans le temps même de l'entretien ou plus tard lors de l'analyse. La clinique tend à montrer que sans ce travail, des représentations s'invitent dans la recherche et l'orientent avec des effets de subjectivités non reconnus. Les aspects transférentiels sont particulièrement présents dans une recherche sur la parentalité. Nous sommes tous les enfants de, et pour la plupart d'entre nous, parents de.

Les affects ressentis dans les interactions orientent fortement les relations des protagonistes, y compris bien évidemment lors des entretiens de recherche. L'attention du chercheur à ce qu'il éprouve vis-à-vis de l'interviewé mais également vis-à-vis de l'objet de sa recherche, lui permet de mesurer ces aspects transférentiels. Il peut ainsi mieux utiliser ses capacités

non seulement cognitives et intellectuelles, mais également sa sensibilité et son émotivité. Cet éprouvé peut être partiellement conscient.

La clinique, dans la perspective psychosociale, ne s'intéresse pas ici au sens des symptômes, elle ne cherche pas non plus dans l'histoire individuelle ou transgénérationnelle du sujet une explication de ce qui entache sa vie présente. Elle va au-delà du sujet psychologique pour lui restituer sa dimension sociale.

Si elle s'attache aux situations singulières, c'est que « *la clinique se donne le social comme objet* » (Barus-Michel, Giust-Desprairies, Ridet, 1996, p. 278). Elle étudie les signes de l'engagement du sujet dans le social et déchiffre ainsi sa façon particulière de s'ancrer dans le social. Elle cherche à dégager la cohérence du discours du sujet selon une construction qui lui appartient et qui donne sens à ce discours.

La clinique me permet de suivre des trajets singuliers de parents dont le handicap de l'enfant est révélé. Nous allons chercher à comprendre ce que cette révélation produit, ce qu'elle produit comme parents, pères ou mères dans leurs dissemblances et leurs ressemblances, pères ou mères de nos sociétés contemporaines.

La démarche clinique me permet de saisir l'intériorité de ce qu'un parent peut vivre. Cette rencontre, dans le sens de se trouver *en présence* de l'autre, rencontre volontaire, provoquée, me permet de saisir comment un individu s'organise dans notre société avec un enfant handicapé. Comment fait-il avec ce handicap là, précis, avec sa propre histoire, son contexte familial, son environnement professionnel ? Quelles significations emprunte t-il dans l'imaginaire social et quelles significations psychiques se donne t-il ? La clinique est mise à contribution pour saisir les images édifiées par le parent.

L'histoire qui m'intéresse est celle que le sujet s'est construit à partir du moment où il sait qu'il a un enfant handicapé. Cet évènement lui fait revisiter son histoire. Il articule les épisodes passés à la lumière des évènements présents. Les blessures ou les jalousies infantiles peuvent être réactivées. Elles se présentent sous de nouvelles configurations, confrontées à un évènement présent qui chamboule le passé, le présent, l'avenir. Cette nouvelle donne l'expose dans le social d'une manière particulière : parent d'un enfant handicapé. Elle s'inscrit également dans ce qu'il y a de plus profond en lui : l'enfant qu'il a été. Il appréhende cette nouvelle réalité de façon singulière. Je m'appuie sur le matériel qu'il apporte : son expérience, avec ce qu'elle comporte de vécu, de sentiments, de points de vue sur ce vécu. La clinique s'enracine dans cette expérience pour en extraire une connaissance du sujet dans ses registres conscients et inconscients.

L'objectivité procédant d'une subjectivité rendue effective

Nous voyons que cette perspective ouvre un autre rapport à l'objectivité. Elle n'est pas recherchée d'emblée par une construction artificielle qui évacuerait le sujet (le

sujet/chercheur, le sujet/observateur), mais elle se découvre après un détour par sa subjectivité.

L'objectivité y perd de sa valeur comme référence unique et prépondérante de la démarche scientifique. Elle se trouve relativisée car elle n'est plus l'objectif scientifique premier, mais émane d'une subjectivité éclairée.

Pour Gaulejac, « *la preuve du social ne peut s'effectuer qu'à travers des constructions mentales : on ne peut saisir le sens et la fonction d'un fait social qu'à travers une expérience vécue, son expérience subjective et la parole qui permet d'en rendre compte. L'objectivité ne consiste donc pas à neutraliser l'appréhension subjective, mais plutôt à analyser en quoi la subjectivité intervient dans la production de la connaissance* » (2009, p. 112).

Giust-Desprairies soutient que l'objectivité vient au bout de cette mise à découvert de la subjectivité. « *L'objectivité n'est pas donnée, mais se construit* » (2004, p. 128).

Les sciences qui s'attachent à une démarche objective restent étrangères à la réalité psychique. Prendre d'emblée le parti d'évacuer la subjectivité, la façon dont les individus vivent les situations, leurs affects, ne permet pas de saisir ce que les significations sociales provoquent, comment l'individu les subjectivise et ce qu'il en fait pour lui.

Une approche en extériorité permet de repérer les difficultés d'éducation, d'intégration scolaire, l'isolement social des parents qui ont un enfant handicapé ou même leurs sentiments de culpabilité et de honte. Elle peut permettre de connaître le nombre de parents qui disent ressentir ces affects si tant est qu'ils puissent en faire état. Mais elles ne permettent pas de saisir comment ces affects se construisent, les liens avec la culture, l'histoire individuelle et familiale et sociale dans laquelle le sujet les a développés. Elles n'appréhendent pas les significations de la culpabilité ou de la honte et leurs conséquences pour l'enfant. Toutes ces « petites choses » que l'on garde en soi, mais qui font qu'à un moment donné, un individu, avec son histoire et dans une situation sociale donnée, prend une décision plutôt qu'une autre. Cette décision oriente autant sa vie qu'elle peut également avoir des incidences sur les individus ou le groupe qui l'entourent.

Contrairement à une épistémologie qui pose d'emblée une distance entre le chercheur et son objet, l'épistémologie clinique pose le chercheur et son objet ensemble, l'analyse de ce qu'ils ont en commun étant un outil et une dynamique pour poser et objectiver l'objet. L'objet est investi psychiquement par le chercheur. Aller à la rencontre des points d'accroche entre un chercheur et son objet favorise l'objectivation de l'objet.

Les choix épistémologiques empruntés pour cette recherche sont également le reflet de mes affinités intellectuelles. Je suis davantage attiré par une psychosociologie compréhensive qu'explicative, pourvoyeuse de significations qu'informatrice sur les typologies.

Mon engagement professionnel, mon goût pour me situer au contact de l'autre et de chercher à le comprendre dans une intériorité en réciprocité, le plaisir de saisir ces moments fugaces où les mots deviennent les serviteurs de la présence à l'autre, m'ont orienté vers une épistémologie clinique.

1.1.3.3. **La représentation comme mode d'accès à l'imaginaire**

Le concept de représentation a été introduit par Durkheim, en 1898. Il pose la différenciation entre les représentations individuelles et les représentations collectives, attribuant à ces dernières davantage de stabilité. Concept central pour la psychologie sociale, les représentations permettent de recueillir la vision du monde des individus, qu'elle soit individuelle ou collective, d'origine phantasmatique ou imaginaire. Les représentations donnent à voir autre chose qu'elles-mêmes, l'imaginaire qui les produit selon Castoriadis, ou ce qu'elles produisent elles-mêmes, l'élaboration de conduites selon Jodelet (1989, p. 41).

D'après Moscovici (in Giust-Desprairies, 2003 b, p. 46), les représentations sociales sont un moyen d'appropriation de l'environnement, en lui attribuant par les représentations un caractère connu, familier. Les individus vont chercher le matériel qui va constituer leurs représentations dans la science et les concepts qu'ils vulgarisent en des images. Cette transformation du concept vers l'image s'accompagne d'un choix d'image dans un domaine familier et connu des individus qui ont ces mêmes attaches sociales. C'est ainsi que les représentations sociales d'un même objet peuvent varier d'un groupe social à un autre. Ces représentations partagées permettent aux individus concernés de s'affilier à ce groupe, partageant pour tout ou partie une vision identique de l'objet.

A. Giarni, (idem, p. 52), conteste cette origine de la représentation dans les concepts scientifiques qui seraient ainsi considérés comme purs, hors représentations. Pour cet auteur, il y a du discours commun dans le discours savant. Ces derniers ne sont pas exempts de toute représentation. Le noyau originel de la représentation est une représentation commune, se rapprochant ainsi de la notion d'imaginaire social.

Giust Desprairies reproche dans l'approche de Moscovici l'absence du sujet et par là qu'il ne fasse pas état du fonctionnement psychique et de l'intersubjectivité entre le chercheur et les sujets, objets de sa recherche (idem, p. 48).

Les représentations permettent d'appréhender la réalité. Elles la recouvrent, définie comme obstacle pour la rendre praticable (Barus Michel, idem, p. 54). L'individu prend des représentations communes et les transpose sur des événements ou des rencontres quotidiennes (Levy, idem, p. 52).

Pour Giust-Desprairies, (idem, p. 54), les représentations ont une fonction identitaire, elles sont un discours porteur de significations qui permettent aux membres d'un groupe de s'y reconnaître.

Au-delà des divergences concernant l'origine des représentations, ces auteurs s'accordent pour considérer les représentations dans leur dimension dynamique, comme un moyen, pour l'individu ou les groupes, de s'approprier leur environnement, de l'organiser avec des images familières et lui ôter son caractère d'étrangeté.

Une autre fonction de la représentation est une façon de mettre en concordance ou d'articuler sur un mode convenable pour le sujet une représentation de soi-même et une représentation sociale. La représentation est ainsi une façon de faire passer dans l'ordinaire de sa vie un

évènement étranger, de se rendre avenant un objet hostile, et également de modifier l'image de soi.

Nous verrons que la première réaction d'un parent, lorsqu'il apprend qu'il a un enfant handicapé, est une réaction qui relève de représentations repoussantes et hostiles à l'égard du handicap. Il tend ensuite à les modifier pour attribuer à l'enfant handicapé des représentations plus avenantes qui lui permettent de l'investir.

Le sujet modifie sa relation à l'objet et engage une évolution de l'image qu'il a de lui-même. Cette construction d'un bon objet favorise la construction d'un moi positif. Nous constatons que la représentation que le sujet a de lui-même est consécutive de la représentation qu'il construit de l'autre. Cette représentation positive de l'enfant handicapé favorise une relation subjective positive du parent envers son enfant (Mahé, 2005). L'enfant handicapé représenté comme merveilleux et aimable pour un parent, produit le « bon parent » social.

Pour Castoriadis, il n'y a pas de pensée sans représentation. Penser implique toujours une mise en mouvement de représentations (figures, schèmes, images de mots). La représentation peut aussi mettre en image, c'est-à-dire être un flux représentatif, être imagination radicale. La représentation n'est pas re-présentation, présenter autre chose une seconde fois. (Castoriadis, 1975, p. 442). Elle ne vient pas à la place d'autre chose. Les représentations sont une façon dont l'imaginaire se donne à voir. Il implique les représentations individuelles et collectives dans une dimension imaginaire beaucoup plus large. Cet imaginaire qui se donne à voir sur le mode de la représentation nous informe ainsi sur cet imaginaire.

Pour F. Giust-Desprairies, les représentations donnent à voir l'imaginaire social et l'imaginaire individuel. Une double fonction se dégage de cette association : la valorisation de l'objet enracinée de longue date dans l'affectivité collective et masquer une réalité trop proche de fantasmes redoutés. Ainsi, « *Eclairer et cacher, valoriser et masquer sont solidaires* » (1989, p. 22) dans les représentations sociales.

Nous verrons que la représentation sociale du « bon parent » tend à promouvoir un parent qui aime et choie son enfant mais masque également celui que ses pulsions et ses phantasmes tendent à le violenter et à le récuser.

L'imaginaire individuel est quand à lui « *l'expression d'un sujet, les utilisations qu'il fait de représentations produites par la société, dans le but de représenter, en même temps, un aspect de sa vie subjective qui lui importe particulièrement* (idem, p. 24). Nous explorerons dans les entretiens individuels les représentations que chaque parent construit du bon parent et comment il le met en œuvre dans sa parentalité de son enfant handicapé.

1.2. Du psychisme au social : une perspective dynamique du sujet

La dimension intrapsychique est reprise ici pour appréhender les mouvements affectifs conscients et inconscients, pour rendre compte de la présence d'affects opposés vers un

même objet chez un sujet, pour donner du sens à des comportements qui semblent contradictoires ou sortir du champ de la raison.

La conflictualité des affects, présents dans toute parentalité, est souvent exacerbée avec un enfant handicapé. Elle convoque des instances psychiques et des périodes de vie du sujet allant de l'enfance au présent qui entraîne une grande variabilité des affects. La vie pulsionnelle peut refuser un objet qui ne lui correspond pas et le surmoi en faire un objet d'amour. Le moi peut s'idéaliser dans une fonction parentale difficile. L'enfant en soi peut s'identifier à cet enfant handicapé et le recouvrir des affects alors vécus, et l'adulte rejeter cette identification qui ne correspond pas à celle qu'il joue avec ses propres parents.

La psychanalyse fait apparaître ce qui revient au psychique et ce qui concerne le social. Prenons l'exemple d'un parent d'un enfant handicapé mental qui rencontre les enseignants de l'école dans laquelle il souhaite inscrire son enfant. La psychanalyse peut nous aider à comprendre comment le sujet rejoue des scènes anciennes de son histoire personnelle dans des structures sociales, comment il s'y projette par le transfert ou le déplacement. Il peut rejouer une relation conflictuelle ou agressive qu'il avait eue étant enfant avec un enseignant. L'interprétation d'un transfert négatif peut être juste.

Pour autant, ce parent a *également* une bonne raison d'être agressif envers cet enseignant qui refuse à son enfant l'accès à l'école publique. Cet enseignant est un individu réel qui fait fonctionner le système scolaire.

Ce parent aurait ainsi deux motifs de s'en prendre à cet enseignant. L'un psychique, lié à son histoire, l'autre social ou sociopolitique. Le 1^{er} est de l'ordre du transfert, le second résulte de l'organisation sociopolitique de l'accueil des enfants handicapés dans l'école publique.

Aucun type d'interprétation n'épuise la situation. Le 1^{er} rend compte du pourquoi ce parent s'en prend, de cette façon là, à cet enseignant. Cela ne résoudra pas la question de l'exclusion de son enfant du système scolaire. Ce qu'il reste à comprendre de la situation se situe sur le versant social.

Ainsi, la compréhension des processus par la psychanalyse nous aide à préciser où commence le social. Dans l'exemple que nous avons pris, la psychanalyse nous aidera à comprendre la tonalité des propos et des affects de ce parent, et les choix qu'il retient. Ce qu'il rapporte du refus d'intégration, de ses causes, les réactions des autres parents, nous informent sur le système scolaire et l'imaginaire social qui le soutient.

1.2.1. Du sujet de la psychanalyse au sujet de la psychologie sociale

Nous empruntons le concept de sujet à la psychanalyse. Un sujet chez qui « *s'opposent des exigences internes contraires. Le conflit peut être manifeste (entre un désir et une exigence morale par exemple ou entre deux sentiments contradictoires) ou latent... la psychanalyse considère le conflit comme constitutif de l'être humain et ceci dans diverses perspectives : conflit entre le désir et la défense, conflits entre les différents systèmes et instances, conflits entre les pulsions, conflits œdipiens enfin où non seulement se confrontent des désirs contraires, mais où ceux-ci s'affrontent à l'interdit* » (Laplanche et Pontalis, 1981, p. 90).

Un sujet divisé, un sujet non rationnel, un sujet dont les affects s'opposent, un sujet à la recherche d'une certaine unité.

Le sujet, un être social

Le sujet est également un sujet social (Barus-Michel, 1987), un sujet, issu et construit par une histoire familiale, sociale, historique dont il cherchera à s'émanciper. Ce sujet doit accepter les limites de l'entendement, de la raison qui n'explique pas tout, de l'aléatoire « *les sujets pris individuellement ou collectivement, sont à définir comme des êtres de désir et de langage qui tendent à s'arracher au hasard et à la nécessité pour être auteurs de leur histoire, s'énoncer, faire sens* » (Barus-Michel, 2004, p. 20).

Le sujet est un être psychologique et également social dès sa naissance. La relation du nourrisson à sa mère et à son père aura certes des conséquences sur son développement psychologique, mais cette relation l'engage également d'emblée dans une relation sociale. Le sujet aura ensuite à gérer ces deux registres qui le fondent et lui donnent accès à la vie psychique et sociale sans qu'il puisse dissocier les deux. Il n'y a aucune autonomie de ces deux registres, même si des arrangements imaginaires sont possibles.

Robinson Crusoé a dû s'inventer une vie sociale avec les animaux pour survivre et imaginer à partir de sa vie sociale antérieure, le moment où il reprendrait pied dans la réalité sociale. Son imaginaire a pris le relais de la réalité sociale absente.

Un sujet condamné à investir

Piera Aulagnier nous invite à penser un sujet acculé à signifier dans une tension entre la recherche de plaisir et la réalité. Elle montre comment le sujet est condamné à penser les objets de ses désirs et la réalité à laquelle il se confronte afin de conserver les objets de ses investissements (2001, p.325). L'activité de penser et de donner du sens, réalité dont il devra accepter les exigences, est l'action du Je afin de continuer d'investir ces objets. Ce travail de la pensée, d'élaboration des représentations psychiques, est mis au service de l'investissement objectal indispensable au sujet. L'investissement de son propre espace corporel, des objets, de la réalité est nécessaire au sujet afin que le Je puisse se reconnaître dans ces objets et se faire reconnaître par l'autre.

Pour le Je, tout acte psychique vise le plaisir. Le Je est caractérisé par une tendance à rechercher à ce que son activité de pensée n'aboutisse qu'à des pensées sources de plaisir, favorisant l'investissement (idem, p. 326).

Cependant, la réalité et son propre corps sont sources de souffrance, entamant par là les investissements qu'il leur loue. Le Je devra alors s'opposer à ce mouvement de retrait de ses investissements. Aussi, lorsqu'une expérience de souffrance mettra en danger ses investissements favorisés, « *il pensera son propre éprouvé de manière à opérer une liaison entre une souffrance dont il ne peut nier ni la présence ni les effets et une cause qui puisse, elle, rester support d'investissement* » (idem, p. 327).

Situation paradoxale qui confronte le sujet à l'investissement d'un objet qui lui procure tout à la fois souffrance et plaisir.

« *Tout éprouvé de souffrance, qui ne soit ponctuel, est la conséquence du paradoxe auquel le Je se trouve confronté : fuir la souffrance mais au prix de la perte d'un objet qu'il juge nécessaire pour que du plaisir reste possible, préserver l'objet, mais au prix d'une souffrance qu'il devra dès lors relier à une cause qui reste dispensatrice de plaisir, ce qui implique que la présence de cette cause devra trouver place dans les buts visés par son désir...* » (Idem, p. 328).

Elle poursuit ainsi :

« ... *toute expérience de souffrance renvoie de fait à trois niveaux de causalité indissociablement liés :*

- *la rencontre du Je avec un objet, un phénomène, un évènement, source de souffrance,*
- *le conflit auquel il est confronté chaque fois qu'il se trouve, ou se croit dans l'obligation, pour préserver son espérance de plaisir, de s'opposer au mouvement de retrait que provoque une telle rencontre et donc l'objet et le phénomène rencontré ou investi,*
- *l'interprétation causale qu'il choisira, ou à laquelle il sera obligé de recourir, pour se rendre pensable, existant, son propre éprouvé affectif* » (idem, p. 329).

A la suite de Aulagnier, nous pouvons penser qu'un parent est confronté à un conflit lorsqu'il a un enfant handicapé. Celui-ci peut être investi en tant qu'enfant, être cet objet espérance de plaisir et également source de souffrance. Il devra ainsi penser son éprouvé envers son enfant de telle sorte que cet enfant soit toujours investi par lui, source de plaisir, et celui par lequel la souffrance arrive. Cette signification psychique est pour lui ce qui fait sens à cet enfant handicapé.

Aulagnier inscrit ce paradoxe dans une dynamique psychique d'investissement d'objets. Je propose d'articuler ce paradoxe avec les significations imaginaires dont est pourvu le social. Nous verrons que la signification imaginaire du bon parent accule le parent d'un enfant handicapé à devoir aimer son enfant qui le fait souffrir. La dimension psychique développée par Aulagnier s'articule avec la dimension imaginaire sociale. Le sujet conjugue alors dynamique psychique et significations sociales.

La subjectivation indique « *un processus... par lequel un individu (ou un groupe ou encore une classe) parvient parfois à occuper d'autres places que celles qui lui ont été socialement, institutionnellement assignées* » (Roche, 2007, p. 164). Prendre sa place de sujet est ainsi un processus de « *dé-assignation* » de la place que l'on s'est vu attribuer dans son groupe familial ou social quel que soit son périmètre. Roche poursuit en précisant « *qu'il n'y a de la subjectivation qu'à condition en fait d'être un peu moins sous l'emprise des passions tristes* » (idem, p. 165). Par passions tristes, il entend à la suite de Spinoza la tristesse, la crainte, l'obéissance, l'espoir d'une récompense. Devenir Sujet est ainsi un rejet de la domination, une résistance à l'asservissement, un refus des représentations dominantes du monde social. Cette évolution vers un « *devenir sujet* » (idem, p. 166) va ainsi d'affects

négatifs vers des affects positifs, « *la tristesse et la joie* » (ibid.) constituant les deux pôles idéalement opposés. Idéalement car dans les faits, un affect jugé négatif peut promouvoir l'action et le dépassement de soi dans un contexte qui va inciter un sujet à réagir, comme par exemple l'anxiété ou la peur s'ils sont combinés à la fierté. Roche parle alors de complexes affectifs ou de constellations affectives lorsque plusieurs affects se combinent. Leur agencement et leur contexte en feront alors des sources positives, émancipatrices ou alors passives et asservissantes.

Le handicap dans une filiation destitue le digne géniteur et assigne le sujet en situation de parentalité à une place fautive et honteuse. Le refus de cette condition peut le porter vers une vie exemplaire, idéalisée dans un combat pour une cause et en recueillir les bienfaits narcissiques. Ceux-ci se combinant dans des constellations affectives avec les affects qui le poussent à se cacher du monde.

Pour Gaulejac, « *L'homme ne trouve pas sa liberté en " échappant " à sa condition, mais en l'acceptant pour mieux la dépasser, afin de se construire à partir d'elle. Le sujet est avant tout assujéti, et c'est dans cet assujettissement même qu'il trouve les éléments qui vont lui permettre de se construire en sujet. Le processus de subjectivation inscrit l'individu dans une recherche permanente de médiations face aux contradictions qui le traversent* » (2009, p. 195). Il propose « *d'analyser le processus de subjectivation par lequel l'individu cherche à advenir comme sujet à partir de l'ensemble des éléments constitutifs de son histoire et de son être* » (idem, p. 125). Pour cela, il retient trois registres « *Le processus de subjectivation se construit dans la possibilité de poser des questions, dans le registre réflexif ; d'exprimer ses désirs, ses sentiments, ses émotions dans le registre psychique ; de développer ses capacités d'action, dans le registre social* » (idem, p. 174).

Nous étudierons les processus de subjectivation chez les parents qui militent dans les associations, qui s'inscrivent dans des mouvements de parents qui ont une action revendicative ou qui participent activement aux instances institutionnelles dans les établissements médico-sociaux.

1.2.2. La construction de soi

L'Identification

L'identification n'est pas à proprement parler un mécanisme de défense puisqu'il s'agit du mécanisme par lequel se constitue le moi. Cependant certaines formes comme l'identification projective et l'identification à l'agresseur sont des moyens de protection mis en place par le moi.

L'identification est un processus psychologique par lequel un sujet prend un autre sujet comme modèle et assimile un aspect, une propriété, un attribut de celui-ci.

L'identification s'effectue généralement sur un mode inconscient. Si elle est inhérente à la constitution du moi de l'enfant dès son plus jeune âge, celui-ci s'identifiant à ses parents, aux autres adultes qui l'entourent ou à d'autres individus qu'il est appelé à côtoyer, l'identification se poursuit ensuite tout au long de la vie. La personnalité se constituant et se différenciant ainsi par une suite d'identifications. Elle peut porter sur un objet ou sur un trait unique de celui-ci.

Le mouvement identificatoire peut également aller des parents vers l'enfant. Ainsi, pour Winnicott, c'est grâce à cette identification de la mère à l'enfant, dès les premiers jours de sa vie « *qu'elle sait comment le porter, si bien qu'il commence par exister et non par réagir* » (Winnicott, 1978). Pour Benedek, les parents s'identifient à leur enfant à « *chaque stade, les parents s'identifient aux besoins de l'enfant en revivant leur propre passé...les souvenirs d'enfance réactivés chez les parents les font s'identifier non seulement à l'enfant mais aussi à leurs propres parents... les identifications des parents avec l'enfant ne sont que fugaces et changeantes, uniquement fantasmatiques et émotionnelles, servant donc à la compréhension de l'enfant par empathie* » (cité par Jacobson, 1978).

L'identification n'est jamais absente lors de mouvements affectifs, et constitue la « *première manifestation d'un attachement affectif à une autre personne... et la forme la plus primitive de l'attachement affectif* » (Freud, S., 1978). Nous retrouvons l'identification dans les élans amoureux, ou amicaux, « *la sympathie naît seulement de l'identification* » (idem, p. 84). Il y a toujours de l'identification lorsque des affects sont en jeu.

L'identification de parents à leur enfant handicapé incite à une identification primaire et à une poussée régressive. Ces identifications, fantasmatiques et émotionnelles, non mises en mots, sont essentiellement inconscientes. Il s'agit d'après Palmade, (2002), d'identifications primaires, pré-œdipiennes ou d'identifications primaires objectales, dont l'objet est la mère. A l'âge adulte, l'identification, principalement partielle, s'attache à un aspect de l'autre. L'amour d'un parent, mais également les affects qui provoquent le rejet ou l'agressivité impliquent une identification partielle et inconsciente à l'enfant.

L'identification à un enfant régressé, dont la vie pulsionnelle est non maîtrisée, est rendue difficile mais elle est cependant nécessaire pour lui consentir la qualité d'humain. L'identification peut alors être d'autant plus envahissante et déstabilisante pour le sujet qu'il est rappelé à un stade primaire, période où le moi n'est pas construit et la vie pulsionnelle n'est pas encadrée par un surmoi.

Le double processus psychique, identification aux membres du groupe, et comme nous l'avons vu plus haut, l'incorporation de significations psychiques, facilite l'adhésion et le sentiment d'appartenance à une association et le partage de son imaginaire collectif. Nous verrons comment ces processus sont engagés dans les associations familiales, favorisés par des rencontres entre parents, ceux investis dans les associations et ceux qui viennent d'apprendre le handicap de leur enfant ou qui cherchent les moyens de sortir des difficultés qu'ils rencontrent.

Nous montrerons que la revue sert de lien entre eux et l'UNAPEI. Les parents sont les principaux rédacteurs de la revue, facilitant l'identification à cet autre parent qui parle de lui, de sa parentalité, de son enfant handicapé et l'appropriation des significations de cette parentalité.

L'identité

L'identité résulte d'une construction entre la sphère sociale et la sphère privée. L'identité se situe dans une interaction entre le Sujet et le social.

Pour Dubar (2000, p. 111), la clé des processus de construction des identités sociales résultent de l'articulation entre l'attribution de l'identité par les institutions et l'incorporation de l'identité par les individus eux-mêmes. Il s'agit selon lui d'une transaction, car si chacun est identifié par autrui, il peut refuser cette identification et se définir autrement.

Selon Chauchat l'identité « *est et ne peut être que sociale* » même si « *c'est toujours le fonctionnement psychique qui est à l'œuvre* » (1999, p. 8). L'identité sociale est liée à l'ordre social et à la fonction sociale du groupe. Il distingue l'identité sociale objective qui est le groupe d'appartenance du sujet, « *le creuset de son identité* » (idem, p. 11) de l'identité sociale subjective qui concerne « *les représentations qu'il se fait de ces groupes* » (idem, p. 12).

Giust-Desprairies distingue deux niveaux de l'identité. Le niveau psychique que chaque sujet se construit en fonction de son histoire et de ses identifications et le niveau social qui sont les objets investis par le sujet qu'il va se voir offrir dans le social. Pour cet auteur, l'identité est donc un processus complexe d'ajustement entre ces deux niveaux où se rencontrent l'idéal et la réalité dont les résultats se donnent à voir en termes de choix, d'investissements, de projets ou de renoncements. Le sujet choisit ou crée ses choix d'objets sociaux en fonction d'une cohérence et de la recherche d'une unité. Le sentiment d'identité venant de « *la possibilité d'une liaison significative pour lui entre l'intérieur et l'extérieur (qui) se soutient précisément d'une cohérence dont le référent se trouve au cœur du sujet* » (2003a, p. 137).

L'identification fait partie intégrante de la construction de l'identité. Greenacre a souligné l'importance de ces identifications mutuelles pour le développement du sentiment d'identité (in Jacobson, 1978, p. 307). L'identification est au cœur de l'identité, « *dans toutes les acceptations, l'identification – les identifications – sont une des composantes de l'identité* » (Palmade, 2002, p. 156).

Devenir parent met en jeu un processus identitaire. C'est à la fois un changement psychologique qui modifie l'image de soi, repositionne sa place dans sa propre famille, peut faire émerger des affects de sa propre enfance. C'est également un changement social, on est plus seulement perçu comme l'enfant de...mais comme le parent de...

Des remaniements peuvent se produire à l'occasion de crises, telle la naissance d'un enfant handicapé. Cette parentalité singulière remet alors en question l'illusion d'une unité identitaire que le parent avait construite dans l'attente d'un enfant représenté comme un enfant normal. Se nommer parent d'enfant handicapé est une façon de donner du sens à l'expérience de cette parentalité.

L'articulation entre identification et identité se dévoile plus fortement dans les collectifs. Les conséquences pour la construction psychique du sujet sont un moi qui se développe en dehors du je.

« Il convient de remarquer que ces processus d'identification et d'idéalisation sont, à ce stade de l'économie psychique qui vise avant tout la formation d'un moi fort, le moyen pour le sujet de se rendre autonome relativement à des pulsions et des fantasmes paralysants, mais sur une voie régressive. En effet le résultat obtenu n'équivaut à n'être fort qu'au prix de s'identifier à quelque chose "d'autre" ...et le moi se fortifie en dehors du je. Il se socialise dans une identité collective, dont son identité individuelle reste distincte, et que celle-ci contribue à masquer » (Giust-Desprairies, 2002, p. 239).

Adhérer à une association de parents d'enfants handicapés mentaux, c'est devenir ce parent singulier et construire cette identité d'un parent pas comme les autres dans un collectif qui affirme des valeurs, des revendications, des projets collectifs pour leurs enfants.

Moi idéal et idéal du moi

La compréhension du processus d'idéalisation nous sera utile pour comprendre l'idéalisation de l'enfant handicapé par ses parents. Nous verrons également ce processus d'idéalisation à l'œuvre dans des causes collectives à défendre, telle l'enfance déficiente.

L'idéal du moi est une instance de la personnalité résultant de la convergence du narcissisme (idéalisation du moi) et des identifications aux parents, à leurs substituts et aux idéaux collectifs. En tant qu'instance différenciée, l'idéal du moi constitue un modèle auquel le sujet cherche à se conformer. Elle désigne une formation intrapsychique qui sert au moi de référence pour apprécier ses réalisations effectives.

L'idéal du moi a une grande proximité avec le surmoi. Différents auteurs s'accordent pour faire correspondre le surmoi à l'autorité et l'idéal du moi à la façon dont le sujet doit se comporter pour répondre à l'attente de l'autorité. Nous pouvons entre autre indiquer Annie Reich pour qui *« l'idéal du moi exprime ce que nous voulons être, et le surmoi ce que nous devrions être »* (1985).

L'objet est *« exalté psychiquement »* (Laplanche, et Pontalis, 1981, p. 186). Mélanie Klein a souligné le rôle défensif de l'idéalisation pour qui elle serait essentiellement une défense contre les pulsions destructrices, Elle serait corrélative d'un clivage poussé à l'extrême entre un bon objet et un mauvais objet. (in Laplanche, et Pontalis, 1981, p. 186, 187). L'idéalisation fait partie de la constitution des instances idéales, au sein du sujet. L'objet est

traité comme le moi propre, le moi étant pour l'école kleinienne, essentiellement constitué par l'introjection des objets. Le clivage entre bon et mauvais objet se retrouverait ainsi dans le moi (idem, p. 67).

Laplanche et Pontalis (1981) distinguent le moi idéal de l'idéal du moi. Le moi idéal est une formation intrapsychique différente de l'idéal du moi, définie comme un idéal de toute puissance narcissique forgé sur le modèle du narcissisme infantile. Le moi idéal sert de support à l'identification héroïque qui est l'identification à des personnages exceptionnels et prestigieux. La formation du moi idéal a des implications sado-masochiques, notamment la négation de l'autre corrélative à l'affirmation de soi. De façon générale, les différents auteurs s'entendent pour spécifier la formation inconsciente du moi idéal et son caractère narcissique et de toute puissance. Il y a une aspiration à revenir à ce moi idéal infantile.

L'idéal du moi et le moi idéal ont en commun leur caractère narcissique. Cependant, l'idéal du moi conduit le sujet vers la sociabilité alors que le moi idéal a un caractère infantile. L'idéal du moi s'étaye sur des identifications, le moi idéal sur la toute puissance. L'idéal du moi fait partie de l'instance surmoïque, le moi idéal du moi. Le moi idéal se traduit par des positions de repli, l'idéal du moi par des dégagements.

Dans la perspective de collectifs constitués, il y a une tendance à la dissolution du moi dans un moi collectif. *« on peut comprendre que... la propension à la perte des limites du Moi rende l'individu particulièrement apte à s'identifier non seulement à chaque membre du groupe, mais à la formation collective tout entière »*. Cela permet à chaque membre du groupe de se conférer *« un moi tout puissant, un corps colossal...ils goutent par anticipation...la joie des retrouvailles entre le Moi et l'idéal du Moi »* (Chasseguet-Smirgel, 1999, p. 78).

Lorsque le moi se construit à partir d'un idéal collectif, le sujet peut préférer cette identité collective à son identité propre. Le sujet, dont le moi s'est développé dans la sphère sociale se sait fragilisé, puisque sa construction psychique est dépendante de ses attributs externes. Il s'accroche ainsi à ce qu'il a trouvé dans le social (une notabilité, du pouvoir) sur lequel s'appuie ce moi et le renforce.

1.2.3. Les mécanismes de défense

Nous allons maintenant préciser des mécanismes de défense qui sont utilisés dans ce travail pour l'exploration des entretiens.

Freud établit un processus diachronique lors de l'apparition de ces mécanismes chez le nourrisson jusqu'à la maturité de l'être humain. Cependant il précise que ceux-ci sont également agissant ou peuvent être réactivés à toute époque de la vie, notamment lors de l'apparition de conflits intrapsychiques déstabilisants pour le sujet. Les pères et mères d'un enfant porteur d'un handicap sont particulièrement soumis à ces conflits.

Des processus qui allient construction et protection psychique

Les mécanismes de défense utilisés par le moi sont mis en place lors de revendications pulsionnelles et face aux exigences du surmoi.

Les investissements parentaux à l'égard de l'enfant sont envisagés en termes d'investissements d'objet. L'objet est ici employé sous l'aspect corrélatif à l'amour ou la haine. La relation en cause est celle de la personne totale, et d'un objet visé lui-même comme totalité. La relation à l'objet est la façon dont le sujet constitue ses objets, mais aussi la façon dont ceux-ci modèlent son activité. Elle concerne la vie relationnelle du sujet, ses interactions avec les autres. Pour réelles que soient celles-ci, la relation d'objet est étudiée essentiellement au niveau phantasmatique, les phantasmes pouvant venir modifier l'appréhension du réel et les actions qui s'y rapportent.

Freud, puis Anna Freud et Mélanie Klein ont repéré et décrit de nombreux mécanismes de défense. J'en ai retenu certains d'entre eux dans le cadre de ce travail.

Précisons tout d'abord ce que nous entendons par défense : c'est un « *ensemble d'opérations dont la finalité est de réduire, de supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constance de l'individu biopsychologique... (elle) porte sur l'excitation interne (pulsion) et, électivement, sur telle des représentations (souvenirs, fantasmes) auxquels celle-ci est liée, sur telle situation capable de déclencher cette excitation dans la mesure où elle est incompatible avec cet équilibre et, de ce fait, déplaisante pour le moi* » (Laplanche et Pontalis, 1981, p. 108). Les mécanismes de défense exercent ainsi une fonction équilibrante entre les pulsions et le monde extérieur, la cause du danger pouvant être interne (les pulsions) ou externes. Dans tous les cas, « *les procédés de défense employés par le moi ne visent pas la vie instinctuelle, mais bien le monde extérieur d'où émane la frustration* » (A. Freud, 1949, p. 83).

Les mécanismes de défense opèrent ainsi en direction de la vie pulsionnelle et de tout ce qui peut susciter un développement d'angoisse : émotions, situations, exigences du surmoi etc.

Le ça est le lieu de la vie pulsionnelle, c'est-à-dire ce qu'il y a de non personnel et de nécessaire par nature dans notre être. Les pulsions de vie y côtoient les pulsions de mort. Elles sont inconscientes pour le sujet, leurs orientations contradictoires y subsistent côte à côte. Les tendances agressives et destructrices, en lien avec la pulsion de mort cohabitent avec celles portées vers des bienfaits pour l'autre, en lien avec la pulsion de vie.

Ces mécanismes de défense peuvent être liés à des causes externes. Ils désignent alors la révolte du moi contre des représentations et des affects pénibles ou insupportables. La diversité des mécanismes de défense : refoulement, régression, annulation rétroactive, retournement contre soi, transformation en contraire, déplacement du but instinctuel, les rapproche dans une fonction commune qui est la protection du moi contre les attaques extérieures.

Un enfant handicapé entraîne son parent à revoir à la baisse ses projets de vie sociale, affective, familiale, professionnelle. Il a le sentiment d'une dégradation de sa vie. Cependant

il s'interdit de penser les pulsions agressives à l'égard de l'objet qui vient à l'encontre de ses projets. De tels sentiments sont peu avouables. Les mécanismes de défense évitent au moi de faire face à une pulsion destructrice et violente. Il convient socialement d'aimer ce proche. L'opposition des pulsions de vie et des pulsions de mort est réactualisée. Le sujet mobilise des mécanismes de défense afin de poursuivre sa vie affective et sociale et trouver un nouvel équilibre psychique.

Les mécanismes de défense développés par le surmoi sont d'autant plus prégnants et appropriés que l'enfant est handicapé. Ils permettent au parent de continuer à s'occuper de lui comme il se doit. Cette dernière nécessité renvoie autant au surmoi qu'aux exigences sociales de la société dans laquelle il vit.

L'identification projective

L'identification projective est un terme introduit par Mélanie Klein en 1946 pour « désigner un mécanisme qui se traduit par des phantasmes, où le sujet introduit sa propre personne (*his self*) en totalité ou en partie à l'intérieur de l'objet pour lui nuire, le posséder ou le contrôler » (Laplanche et Pontalis, 1981). L'identification projective relève d'un mécanisme de défense primitif où les bonnes ou les mauvaises parties du soi sont expulsées du moi, puis, dans un second temps, projetées dans des objets externes sous forme d'amour ou de haine.

On peut relever trois aspects à l'identification projective : communiquer des états affectifs, émotionnels ; se débarrasser d'un contenu mental perturbant en le projetant dans un objet et ainsi le contrôler ; pénétrer l'intérieur d'un objet pour en prendre possession ou encore le dégrader.

D'abord considéré sur un versant pathologique, des auteurs comme Bion ont apporté une conception plus normale de l'identification projective. Le sujet, tributaire de la violence de ses pulsions dévastatrices, tenterait par le biais de l'identification projective, de rejeter les ressentis de déplaisir comme la frustration ou la douleur. La projection vers l'extérieur viserait à expulser le contenu de l'appareil psychique et à y empêcher l'établissement de liens. Ce mécanisme pourrait avoir une influence directe sur les capacités du sujet à penser.

L'identification projective permet d'éviter de se sentir l'auteur d'affects déplaisants et de les attribuer à d'autres, ou bien de vouloir identifier des affects plaisants chez l'autre et de les lui attribuer.

Alors que l'identification est un mouvement où le sujet « prend » quelque chose à l'autre, avec l'identification projective le sujet attribue à l'autre quelque chose (des affects, des pensées, des phantasmes) qui lui appartient.

Un affect contraire à la morale, une pulsion agressive peuvent ainsi être projetés sur l'autre. Un parent peut, par ce mécanisme d'identification projective, attribuer à son enfant des intentions à son égard. L'agressivité de l'enfant à l'égard du parent pourra être traduite par « il agit ainsi pour me nuire », ou « il veut ma mort ».

L'identification à l'agresseur

L'identification à l'agresseur est un mécanisme de défense où l'agressé prend le rôle de l'agresseur. Cette permutation entre attaqué et attaquant a été relevée par A. Freud chez le jeune enfant « *En jouant le rôle de l'agresseur...l'enfant se transforme de menacé en menaçant. Dans au-delà du principe de plaisir ce passage d'un rôle passif à un rôle actif (a été décrit) pour parvenir à assimiler des événements désagréables ou traumatisants* » (1982, p. 104). Ce mécanisme peut s'articuler avec d'autres mécanismes de défense et peut aller jusqu'à un renversement total des rôles. « *A l'instant même où la critique s'exteriorise, le délit est repoussé dans le monde extérieur, ce qui revient à dire que le mécanisme d'identification avec l'agresseur se complète par un autre procédé de défense, par une projection, au dehors* » (idem, p. 109).

A. Freud note que ce mécanisme peut être activé lorsque l'enfant a à se défendre contre « *les humiliations narcissiques* ». Les blessures narcissiques des parents qui ont un enfant handicapé mental peuvent engendrer de tels mécanismes.

Ce mode de défense, tout comme l'identification projective qu'il peut être difficile de différencier, peuvent être réactivés lors d'une période particulièrement difficile pour le sujet.

La projection

La projection est un puissant mécanisme de défense qui permet au sujet de se dégager d'affects en les reportant sur autrui, étant persuadé de cette perception. Elle « *apparaît toujours comme une défense, comme l'attribution à l'autre – personne ou chose- de qualités, de sentiments, de désirs que le sujet refuse ou méconnaît en lui....la contrepartie d'un tel bénéfice est...que le sujet se voit obligé d'accorder pleine croyance à ce qui désormais est soumis aux catégories du réel* » (Laplanche et Pontalis, 1981, p. 346-347).

Le déni

Le déni, ou la négation, est un mécanisme de défense mis en œuvre essentiellement, voire exclusivement, face à un danger externe, « *Découvre-t-on la négation, c'est qu'il y a un péril extérieur* » (A. Freud, 1982, p. 101). Ce mécanisme vise la réalité et la transforme pour être plus agréable. Il emprunte des processus purement défensifs, mais également des processus d'évitement. Ces procédés, mis en œuvre dans l'enfance, peuvent ressurgir à l'âge adulte « *dans les cas où les relations avec le réel sont gravement perturbées et où l'épreuve de la réalité a échoué* » (idem, p. 85)

Anna Freud distingue la négation par le phantasme de la négation par actes et paroles. Ce premier procédé permet, comme son nom l'indique, de nier la réalité par les phantasmes, le second, d'agir cette négation. Dans ce cas, les proches doivent être d'accord avec cette négation et sa mise en actes « *ce mécanisme est donc conditionné par le consentement de*

l'entourage comme il est intérieurement conditionné par son degré d'adaptation à la réalité » (idem, p. 85). Nous pouvons penser que la mise en acte de cette négation favorise la négation de la réalité lorsqu'il sert une cause commune.

Nous pouvons ainsi comprendre comment certains parents ne « voient pas » le handicap de leur enfant, ne le constatent pas, voire le refusent si on essaie de les amener sur cette voie. Pour d'autres, l'enfant handicapé se transforme en « enfant merveilleux ». Il est souvent difficile pour l'entourage proche, la famille, les amis de verbaliser ce handicap, alors que les parents ne semblent pas le voir.

1.2.4. Des ajustements psychiques

Le déplacement

Le déplacement se caractérise par le fait que l'accent, l'intérêt ou l'intensité d'une représentation se détache d'elle pour passer à d'autres représentations peu intenses et reliées à la première par une chaîne associative.

D'après A. Freud, le déplacement est utilisé lors « *d'un conflit ambivalentiel* » (1982, p.44) où des sentiments d'amour et de haine sont dirigés vers le même objet. L'un des éléments est alors projeté à l'extérieur. Ce mécanisme appartient au processus primaire et demeure inconscient.

Les pulsions agressives des parents pour l'enfant handicapé qui peuvent s'agencer en désirs de mort dans la dynamique psychique inconsciente, (Assouly-Piquet, 1988, Berthier, 1988, Grim, 2000, Fournier, 2008, Sausse, 1996, Kenzaburo, 1985). Elles sont alors projetées à l'extérieur : la société, la DASS, les professionnels. Les parents conservent ainsi le seul sentiment acceptable et valorisé, l'amour pour leur enfant.

La réparation

Ce concept kleinien s'inscrit dans la conception kleinienne de sadisme infantile précoce. Il traduit un mécanisme par lequel le sujet tente de modifier les conséquences de la violence de ses phantasmes sur un objet qui est également un bon objet. C'est une opération psychique par laquelle le sujet cherche à réparer les effets de ses phantasmes destructeurs sur son objet d'amour. Nous pouvons faire le rapprochement avec l'enfant handicapé, objet d'amour soumis aux phantasmes destructeurs d'une parentalité difficile. Mélanie Klein fait remonter ce mécanisme au stade primaire, à une période de toute puissance où la pensée et la réalité sont indifférenciées et où le sujet croit que ses phantasmes provoquent la destruction de l'objet.

Winnicott va dans le même sens, « *la réparation permet d'assumer la responsabilité de ses désirs destructeurs* » (1984, p.118). La réparation vient racheter le sujet d'avoir ces désirs négatifs. C'est une forme d'expiation de ses mauvaises pensées si ce n'est que ses désirs

arrivent rarement jusqu'à la conscience. La réparation vient justement masquer ces pensées interdites. Nous pouvons penser que pour l'adulte, la réparation vise à la fois la conséquence des phantasmes et les sentiments de culpabilité.

Les phantasmes de réparation ont un rôle structurant dans le développement du moi dans le sens où ils rendent à « *l'objet d'amour son intégrité en supprimant tout le mal qui lui a été fait* » (Laplanche et Pontalis, 1981, p. 409). Cependant, si ces mécanismes de réparation sont mal assurés, ils peuvent conduire à des défenses maniaques, liés à un sentiment d'omnipotence ou à des mécanismes obsessionnels qui se traduisent par une répétition compulsive des actions réparatrices.

L'articulation entre les pulsions destructrices à l'égard de l'objet et les mécanismes de réparation lors du travail de deuil et la sublimation ont été relevés par Mélanie Klein. « *L'effort pour abolir l'état de désintégration auquel (l'objet) a été réduit présuppose la nécessité de le rendre beau et parfait* » (citée par Laplanche et Pontalis, 1981, p. 409).

La réparation a une portée psycho-sociale lorsque les objets investis par le sujet pour mettre en œuvre la réparation sont des objets sociaux comme par exemple une association qui œuvre pour la prise en charge des intérêts de personnes handicapées et leur défense.

Le clivage

S.Freud a d'abord introduit ce terme par rapport au moi. Mélanie Klein l'a ensuite repris pour l'objet. Freud désignait par ce terme un phénomène qui faisait juxtaposer la coexistence, au sein du moi de deux attitudes psychiques à l'endroit de la réalité en tant que celle-ci vient contrarier une expérience pulsionnelle : l'une tient compte de la réalité, et l'autre la dénie et met à la place une production de désirs (cités par Laplanche et Pontalis, 1981, p. 67).

Pour Freud, le clivage est le résultat d'un conflit psychique. Ce clivage concerne des groupes de représentations, qui font sens entre elles. On assiste ainsi au sein d'un même sujet, à deux attitudes psychiques différentes, opposées et indépendantes l'une de l'autre.

Le sentiment de culpabilité et la honte

L'origine du sentiment de culpabilité est, pour la psychanalyse, le conflit œdipien, provoqué par des désirs amoureux interdits en direction du parent de sexe opposé et l'hostilité pour le parent du même sexe. Les sentiments de culpabilité qui accompagnent cette phase sont refoulés et restent en grande partie inconscients. Suite à la résolution du conflit œdipien, la culpabilité demeure présente, inconsciente. Les formes ultérieures de ce sentiment de culpabilité ne seraient, selon la psychanalyse, qu'une reviviscence de ce sentiment premier.

Il désigne alors un état affectif consécutif à un acte ou une pensée que le sujet tient pour répréhensible. Il est partiellement inconscient. Il est caractérisé par une auto-accusation et une autodépréciation. Il en résulte un véritable clivage du moi entre accusateur (le surmoi) et accusé. Ce clivage résulte lui-même de l'intériorisation d'une relation intersubjective. « *Les*

auto-reproches sont des reproches contre un objet d'amour, qui sont renversés de celui-ci sur le moi propre » (Freud, cité par Laplanche et Pontalis, 1981, p. 440). *La différenciation du surmoi comme instance critique et punitive à l'égard du moi introduit la culpabilité comme relation inter-systémique au sein de l'appareil psychique* » (Laplanche et Pontalis, 1981, p. 440). Le moi qui a ainsi fait le sacrifice d'une satisfaction instinctuelle attend en retour un surcroît d'amour. Ce sentiment d'avoir mérité cet amour se transforme alors en fierté (idem p. 133).

L'apparition de la conscience morale est en grande partie liée au complexe d'Oedipe. Freud voit dans le sentiment de culpabilité un aspect incontournable de la civilisation, « *le progrès de celle-ci doit être payé par une perte de bonheur due au renforcement de ce sentiment* » (Freud, 1978, p. 119).

La honte, affect proche de la culpabilité se situe sur un versant social. Régine Scelles propose un lien chez le sujet entre culpabilité et honte. Il est possible que « *la culpabilité masque le sentiment plus angoissant qu'est la honte ; le recours à la culpabilité peut alors n'être qu'un moyen de se défendre contre un effondrement narcissique* » (2002, p. 119).

Pour Piers, la distinction entre la honte et la culpabilité vient du fait que la 1^{ère} fait intervenir l'idéal du moi, la seconde le surmoi, « *la honte proviendrait d'une tension entre l'Idéal du Moi et le Moi, et non entre le Surmoi et le Moi comme dans la culpabilité. Tandis que la culpabilité survient quand une frontière (établie par le Surmoi) est touchée ou transgressée, la honte apparaît quand le but (présenté par l'Idéal du Moi) n'est pas atteint* » (cité par Chasseguet-Smirgel, 1999, p.127).

Pour Ricœur (1998), la honte est, contrairement à la culpabilité, soumise au regard de l'autre. Il nous fait remarquer « *que si la culpabilité a en face d'elle un regard intérieur dénonciateur dont elle ne peut se cacher...la honte, elle, n'apparaît pas tant que le secret est gardé, tant que le regard de l'autre ne l'a pas provoqué* ». Le regard interne de la culpabilité a une fonction contenante. A l'inverse le regard de l'autre qui provoque la honte dissocie, « *alors que le regard dans la culpabilité, est malgré tout, par le biais du surmoi, un regard qui fait tenir le moi, qui lui donne une cohésion, une densité, le regard de la honte, lui, est un regard qui lâche, qui défait, qui démuni* ».

Ruth Benedict, dans une comparaison des cultures occidentale et japonaise, affirme que notre société est une culture de la culpabilité, contrairement à la société japonaise qui est une culture de la honte. Il partage avec Ricœur l'intervention extérieure dans la honte alors que la culpabilité se contente de l'entre soi. Pour la honte, il « *faut un public ou du moins l'idée qu'il y a un public...nullement dans le cas de la culpabilité* » (1995, p. 254) où la faute est intériorisée. La conception du « *sacrifice de soi* » (idem, p. 323) est une conception chrétienne qui n'appartient pas aux japonais.

Il précise que l'on peut penser que nos cultures occidentales endiguent et canalisent l'agressivité par la culpabilité. (idem, p. 326). Ce travail se fait « *à la source* », en interne, alors que les japonais se sentent moins protégés de ces pulsions pour qui c'est la honte qui

porte un frein aux pulsions agressives. La perspective culturelle est complémentaire à la perspective psychique. Le siège de la culpabilité est le psychisme. Le siège de la honte est dans la représentation que je me fais de l'autre. La culpabilité et la honte tendent toutes deux à réfréner les pulsions agressives. Dans le cas de la honte, c'est le social qui agit. Avec la culpabilité, c'est le psychique qui opère.

La culpabilité relève du processus primaire alors que la honte relève davantage du processus secondaire.

La réification

La réification, concept créé par Lukacs, signifie la chosification de l'autre. Honneth explique que dans l'ontogénèse de l'individu, « *la reconnaissance doit précéder la connaissance* » (2007, p. 61).

La réification est une transformation de l'autre en chose. La réification a à voir avec « *un habitus.... une sorte de perspective figée dans l'habitude, dont l'adoption fait perdre aux hommes l'aptitude à se rapporter aux personnes et aux événements du monde de manière participative, engagée.... les sujets se transforment en observateurs passifs auxquels le monde environnant social et physique mais aussi le monde interne apparaîtront sous la forme d'un ensemble d'entités chosales* » (idem, p. 72). La réification, est « *un oubli de la reconnaissance* » de l'autre comme sujet, « *un processus par lequel, dans notre savoir sur les autres hommes et la connaissance que nous en avons, la conscience se perd de tout ce qui résulte de la participation engagée* » (idem, p. 78). Les perspectives signifiantes du sujet ne lui sont pas reconnues.

La personne handicapée est reconnue par son appartenance à la catégorie « handicap ». Ne pas reconnaître à un individu ses aptitudes à participer au monde en fonction de son sexe, son âge, ses possibilités, le retire du monde.

1.2.5. La parentalité, un concept à vocations multiples

Ce néologisme, créé à la fin des années cinquante par des psychanalystes a suscité depuis plusieurs approches.

Un concept suscitant différentes approches

Sellenet (2002), définit la parentalité comme un processus psychique évolutif et un codage social faisant accéder un homme et/ou une femme à un ensemble de fonctions parentales, indépendamment de la façon dont ils les mettront à l'œuvre dans une configuration familiale.

A contrario, Lamour et Barroco établissent un rapport immédiat entre ce processus psychique et le comportement du parent. Selon ces auteurs, la parentalité est l'aboutissement d'un « *ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de*

devenir parents, c'est-à-dire de répondre aux besoins de leur(s) enfant(s) à trois niveaux : le corps (les besoins nourriciers), la vie affective, la vie psychique. C'est un processus maturatif » (cités par Leclerc, 2008).

Durning, (1995) insiste davantage sur les aspects biologiques et sociaux de la parentalité qui orientent et nourrissent ce sentiment d'être parent. Selon cet auteur, la parentalité conjugue des réalités biologiques, des dimensions juridiques fondant la filiation et permet la prise en charge quotidienne de l'enfant et son inscription dans le corps social.

Houzel retient trois axes de la parentalité : l'exercice, l'expérience, la pratique. L'exercice de la parentalité désigne « *un niveau d'analyse des phénomènes humains qui transcende leur réalité concrète et même leur réalité subjective* ». Il correspond au niveau symbolique dans lequel il y a quelque chose « *d'organisé et d'organisateur... il préside... aux équilibres d'ensemble nécessaires à la vie sociale, à la vie familiale, et même à la vie psychique individuelle (et) renvoie ... à un aspect non pas causal mais fondateur* ». (2001, p. 114-115). Cet auteur accorde la priorité au symbolique sur l'imaginaire, ce qui marque notre divergence. Il souscrit à une articulation entre le psychisme et le social « *l'organisation de la psyché individuelle ne (peut) se comprendre sans référence au groupe dans lequel elle se développe et... sa structure intime (fait) écho à la structure sociale où l'individu se trouve plongé* » (idem, p. 126) , tout en reconnaissant les limites de l'approche structuraliste, « *si des phénomènes humains peuvent être décrits en termes de structure, c'est parce qu'ils tendent à s'organiser en des ensembles régis par certaines lois, mais c'est aussi parce que notre intelligence tend à en extraire ces aspects que nous appréhendons comme des invariants au sein d'un dynamique complexe* (idem, p. 121). Il admet que la structure et le symbole ne rendent pas compte à eux seul de la signification d'un objet que l'on retrouve au niveau social et au niveau individuel. La dimension imaginaire apporte, à mon sens, un complément à cette compréhension.

La pratique de la parentalité désigne les tâches quotidiennes que les parents remplissent auprès de leur enfant. Il inclut les soins parentaux, physiques et psychiques et les interactions parents-enfants.

L'expérience de la parentalité est le « *niveau d'analyse qui correspond à l'expérience affective et imaginaire... le niveau auquel peuvent s'analyser les fantasmes conscients et inconscients des parents concernant leur enfant, leur conjoint, eux-mêmes en tant que parents* » (idem, p. 115).

Une expérience de la parentalité

Mon approche de la parentalité est une approche en intériorité qui privilégie le niveau de l'expérience. Elle engage une approche des situations singulières et intègre les perturbations de la parentalité et ses interactions avec le social.

L'arrivée d'un enfant handicapé dans un couple fait partie de ces événements qui remettent profondément en cause toute une vie. Certains « *événements paraissent... plus que d'autres donner sens et orientation à la vie du sujet. Lourds de sens par rapport au passé et lourds de*

conséquences par rapport à l'avenir...émergent des événements dont le sens excède celui de la simple occurrence même révélatrice. La vie bascule. » (Leclerc-Olive, 1993).

La parentalité vient de la rencontre singulière entre un individu et un enfant avec lequel il a une fonction parentale, « *la représentation (de l'enfant handicapé) se construit sur l'expérience* » (Lavigne, 2003, p. 245).

C'est en puisant dans son histoire singulière, consciente et inconsciente que l'individu construit sa parentalité. Cette construction en intériorité se donne à entendre : comment le parent vit cette parentalité et comment il l'agit. La généalogie et l'identité sont convoquées lors de cette construction psychique, familiale et sociale qui orientent la fonction parentale.

L'expérience « déborde » sur les deux autres axes de Houzel et nous donnent à comprendre ce qu'il en est de l'exercice et de la pratique de la parentalité. Dans l'approche que j'ai retenue, le sujet est organisateur et acteur de sa parentalité, y compris par la façon singulière dont il la subit. Cet axe transcende les deux autres.

La parentification « *est un processus psychique qui se déroule chez un individu qui devient père ou mère* » (Stoleru cité par Houzel, 2001, p. 137). Le devenir père ou mère succède au désir d'enfant avec le manque (Lacan) en plus. La « qualité » de ce manque va déterminer les modes de relations de ce parent avec son enfant (elle va également déterminer la place de l'enfant et son devenir, cet enfant qui se construit dans le désir de ses parents, mais ce n'est pas là l'objet de ce travail). Avec un enfant handicapé, ce manque prend une valeur et une tonalité particulière, qui redistribue les cartes du désir. Les gains escomptés sont à revoir à la baisse. Le gagnant se retrouve perdant.

Dans la dimension subjective de la parentalité, les contradictions se nouent. L'exercice rencontre la pratique. Un parent pourra bien s'occuper de son enfant handicapé, lui prodiguer les soins nécessaires, et se sentir mal assuré dans sa fonction symbolique mise à mal par sa descendance, les liens de parenté, tout en s'inscrivant dans une responsabilité parentale. L'approche retenue ici tente de saisir les aspects symboliques et relationnels de la parentalité dans l'expérience subjective et en relève ce qui vient se contredire chez le sujet.

Nous voyons ainsi poindre deux parentalités, l'une issue d'une conception sociale, l'autre d'une conception biologique. Théry relève que suite au « *démariage* », il est apparu « *que la dimension biologique ne constituait qu'un préalable, une première étape dans la parentalisation et qu'être géniteurs ne signifiait pas être parents...qu' était contestée l'hégémonie du biologique sur le culturel, que la procédure d'affiliation sociale était interpellée par l'importance nouvelle reconnue à l'affiliation psychique dans le devenir parent* » (Théry, 1993).

Le social prend en compte la parentalité subjective, le parent qui élève l'enfant, le prend en charge, celui qui se présente et se vit dans une relation de parentalité. Cette parentalité subjective nécessite une intention, une implication, un « se sentir parent ». La parentalité psychique et subjective est fondée biologiquement ou non, mais reconnue socialement.

Le concept de parentalité est aujourd'hui un concept très répandu. La nécessité fait loi. L'évolution de la famille a eu besoin de la parentalité, cette parentalité subjective et en exercice pour nommer celui qui se sent parent et élève l'enfant. Après plusieurs siècles d'une institution familiale marquée par le mariage, séparant les enfants légitimes et les enfants illégitimes, les bâtards, valorisant la mère et dévalorisant la fille-mère, la conception grecque des enfants « recueillis » réapparaît. Avec la parentalité, sont à nouveau parents ceux qui accueillent et élèvent l'enfant.

Cependant, l'utilisation de ce concept dans le domaine de la psychopathologie d'une part et son exploitation pour le contrôle de la famille d'autre part, expliquent pour partie la connotation suspecte qui reste attachée à ce concept.

L'enfant, producteur de parentalité

La parentalité se construit et s'édifie avec ce qui fait son essence : l'enfant. Elle est œuvre de création, à chaque fois singulière puisque le fait d'acteurs singuliers qui conjuguent leurs altérités.

Le parent et l'enfant ont une influence réciproque sur leurs comportements. Lebovici et Stoléro (1994) ont identifié ces interactions et ont montré que les capacités du bébé à être apaisé par sa mère avaient des conséquences sur le vécu maternel.

Cet enfant n'est pas neutre : il peut être petit, grand, brun ou blond, bruyant ou au contraire calme, sa taille, sa vivacité d'esprit, ses modes relationnels, son autonomie etc. induisent des comportements et des processus psychiques chez ses parents : délégations, intérêt/désintérêt, modes relationnels, identifications, idéalisation.

Des singularités physiques ou une évolution non conforme aux attentes parentales peuvent produire un désinvestissement psychique lourd de conséquences pour l'enfant.

La parentalité est une relation d'objet, mais cet objet est également un sujet. Actif dans ses interactions avec ceux qui l'entourent, il marque de ses empreintes ses relations aux autres et agit sur eux dans le processus de sa propre évolution. Aussi, la parentalité est un processus évolutif parce que cet enfant grandit, s'autonomise.

Un enfant qui réussit brillamment sa scolarité renforce le narcissisme de ses parents. A contrario, celui qui est turbulent, mauvais élève, leur renvoie une image narcissique négative. Un enfant qui se met régulièrement dans des situations dangereuses ou à risque induit de l'inquiétude chez ses parents, celle-ci ayant pour conséquence de placer ce parent dans un état de vigilance. A terme, ce parent peut éviter ces contextes représentant des dangers potentiels et le fermer à une certaine vie sociale. Nous voyons que les performances de l'enfant, sa sociabilité ont des conséquences sur la parentalité subjective et les comportements parentaux.

Parentalité et significations sociales

L'imaginaire social instruit le parent de la façon dont il doit être parent dans la société dans laquelle il vit. Un parent qui vit dans la société française contemporaine n'a pas les mêmes représentations de son rôle qu'un parent de la période helléniste, du moyen âge, de la renaissance, de l'Asie contemporaine, de l'Afrique noire. Il est parent selon les significations de la société dans laquelle il vit. Il est un bon parent selon les significations en cours du bon parent dans cette société. Il n'a pas le choix d'être autrement (par exemple, aimant ses enfants de la façon attendue, s'occupant bien d'eux dans le sens entendu comme bien dans la société dans laquelle il vit. Cette référence au bon parent demeure, même s'il ne les met pas en œuvre. Lorsqu'il s'en écarte trop, le social ou les lois le lui rappellent.

Ce parent s'inscrit dans l'imaginaire social tel que sa culture conçoit qu'il soit parent en empruntant les modèles mis à sa disposition. S'il est autrement, il est repéré, désigné comme déviant, marginal, original, anormal... Il s'agit d'un « être là » en tant que parent, dans cette société là. C'est une marque de fabrique d'une culture que de mettre en œuvre une parentalité de cette façon là qui provient de l'imaginaire social de cette société.

La parentalité est une production de l'imaginaire social. Les représentations imaginaires du handicap, formées à partir des réalités corporelles-biologiques sont prises en compte par la psyché, mais elles doivent composer avec l'imaginaire social, « *l'élaboration psychique n'est ni dictée par l'organisation biologique, ni en liberté absolue à son égard... car ici entre la créativité de la psyché comme imagination radicale* » (Castoriadis, 1975, p. 392-393). L'imagination radicale cherche à mettre en concordance et articuler sur un mode convenable pour chaque parent une représentation de soi-même, mise à mal lorsque l'enfant est handicapé, et une représentation sociale.

La parentalité apparaît alors comme la construction singulière d'un individu en situation parentale dans laquelle il articule des significations sociales et des significations psychiques. Les significations sociales sont principalement marquées par l'accession à un nouveau statut, la responsabilité d'un tiers et la signification du bon parent. Les significations psychiques correspondent à l'intériorisation et la subjectivation du bon parent selon l'histoire du sujet et sa dynamique psychique propre.

L'arrivée d'un enfant est propice à la régression. Les souvenirs et l'expérience infantile de sa vie pulsionnelle sont réactivés. L'enfant en soi, ses attentes non satisfaites, (il n'y a pas prescription pour des désirs infantiles non satisfaits), des blessures non cicatrisées et la vie pulsionnelle infantile sont agissantes.

Le parent réactualise ses identifications. D'enfant de ses parents, il devient également parent d'un enfant. Il y a inversion des rôles. L'ordre symbolique est modifié et s'inscrit dans la généalogie.

Les significations psychiques peuvent s'opposer aux significations sociales : parent d'un enfant, il est toujours psychiquement l'enfant de ses parents. Les liens de dépendance

psychiques peuvent toujours être à l'œuvre. Ce qui est codifié socialement et symboliquement, la scène psychique et l'inconscient intergénérationnel peuvent tendre à la défaire : parentification des enfants ou des grands-parents, relations incestueuses inconscientes ou réelles. La scène psychique peut jouer un autre scénario que l'ordre généalogique, que le parent soit géniteur ou adoptif n'y change pas grand-chose, le phantasme y est roi.

Devenir parent reste un acte volontaire, « *Tout enfant s'adopte* » (Quentel, 2001, p. 31).

Le couple conjugal, encore récemment organisé par le mariage, était l'antichambre de la famille jusqu'à s'y assimiler. La montée des unions libres, les naissances hors mariages, l'augmentation et la reconnaissance sociale des familles recomposées ont entraîné une dissociation du conjugal et du parental.

La parentalité peut alors apparaître alors comme une construction entre des adultes et des enfants, psychologiquement vécue et socialement reconnue, qui les inscrit dans des registres d'obligation et de dépendance.

1.2.6. Les rites de passage

Van Gennep décrit les cycles cérémoniels « *par lesquels passe l'homme dans toutes les circonstances graves de la vie* » (2011, p. 267). Pour Turner (1990), le rituel est un principe qui assure la cohésion sociale, en agissant sur les statuts pour les transformer afin de maintenir l'équilibre social.

Van Gennep, puis Turner ensuite, établissent 3 phases du rituel, marquées par des rites de passage. La *séparation*, l'individu est isolé du groupe, *la marge ou la liminarité*, période où l'individu est à l'écart du groupe, *l'agrégation*, l'individu intègre un nouveau groupe. L'individu quitte son groupe social d'origine pour intégrer un autre groupe dans la dernière phase.

Turner décrit ces trois phases de la façon suivante :

« *La première période (de séparation) comprend un comportement symbolique qui signifie le détachement de l'individu ou du groupe par rapport soit à un point fixe antérieur dans la structure sociale, soit à un ensemble de conditions culturelles (un état), soit les deux à la fois. Pendant la période liminaire intermédiaire, les caractéristiques du sujet rituel... sont ambiguës ; il passe à travers un domaine culturel qui a peu ou aucun des attributs de l'état passé ou à venir. Dans la troisième période (réagrégation...), le passage est consommé. Le sujet rituel... a des droits et des obligations vis-à-vis des autres...il est censé se comporter conformément à certaines normes coutumières et à certaines références éthiques qui s'imposent à ceux qui possèdent une position sociale dans un système de pareilles positions* ». (1990, p. 96).

Dans la période de liminarité, des qualités particulières des individus la distinguent des autres périodes. Il s'agit de l'anonymat, de la suspension des droits et devoirs de la parenté, de l'acceptation de la douleur et de la souffrance, de l'hétéronomie (idem, p. 106). La

liminarité est « *fréquemment assimilée à la mort* » (idem, p. 96). C'est une période de « *réclusion* ». Les personnes liminaires « *se comportent normalement de façon passive et humble* », elles acceptent « *sans se plaindre une punition arbitraire* ». C'est « *comme si elles étaient réduites ou rabaissées à une condition uniforme pour être refaçonnées à nouveau et dotées de pouvoirs supplémentaires qui les rendent capables de faire face à leur nouvelle position sociale* ». Pendant cette période, les personnes en situation de liminarité « *ont tendance à développer un grand esprit de camaraderie et d'égalitarisme* » (ibid.).

Le concept de rituel, principalement marqué à ses débuts par l'étude de sociétés dites primitives, s'est acheminé vers l'étude des sociétés modernes (Pâquet, 2003, Bourdieu, 1982). Il s'est détaché du sacré (Rivière, cité par Pâquet, 2003).

Dans cette perspective, nous nous attacherons à comprendre comment un parent qui a un enfant handicapé quitte le groupe des parents, heureux de leur parentalité, fiers de leur progéniture, reconnus et socialement valorisés pour rejoindre le groupe des parents qui ont une descendance considérée comme malheureuse, dévalorisée, d'enfants handicapés, dans le cadre ou non des associations.

Nous nous appuyerons également sur Turner pour comprendre les processus de promotion sociale dans les associations. Dans la phase liminaire, l'individu « *qui est transporté... d'une position inférieure à une position supérieure à l'intérieur d'un système institutionnalisé de pareilles positions* » (Turner, 1990, p. 162). L'élévation de statut concerne l'individu jusqu'ici considéré comme appartenant à une position inférieure, un individu dans une phase de liminarité, en retrait « *des modes normaux de l'action sociale* » (ibid.). La phase liminaire apparaît alors comme une expérience de sa participation à la communauté humaine, « *communitas* », comme la nomme Turner, pour exprimer le caractère rituel de cette expérience qui possède « *un caractère sacré de cette humilité et de ce dépouillement transitoire... (qui)... tempère l'orgueil de celui qui parvient à une position ou une fonction plus élevée* » (idem, p. 97).

Nous explorerons les processus de changements de statuts des parents d'enfant handicapés qui intègrent des positions sociales élevées dans les associations. Ces tremplins associatifs les amènent à être des acteurs de premier plan, reconnus, de l'action sociale.

Nous pouvons ainsi envisager le rituel dans une conception fonctionnaliste (Turner) modifiant le statut des personnes, et dans sa conception axée sur les enjeux du rituel : imprégnation de valeurs, intégration subjective de significations sociales.

Mythes et rites semblent indissociables. Les mythes « *répondent tous à la nécessité pour le groupe d'assimiler les données de son histoire* » (Barus-Michel, 1991, p. 32). Les rites remettent les mythes dans l'actualité des groupes, « *c'est en se référant au mythe que les hommes peuvent garantir la continuité de la vie dans l'univers manifeste. Les rites ravivent le monde créé et ressuscitent le temps des origines* » (idem, p. 37). Les associations de parents ont des fondateurs réels, qui prennent figure de mythes afin de procurer des modèles et rassembler les parents.

Conclusion

J'ai abordé ce travail de recherche par l'imaginaire qui tient lieu de position épistémologique. Un imaginaire instituant, créatif, qui s'articule avec un imaginaire institué, stable. Un imaginaire qui enrichit la réalité de ses significations, une réalité sociale et psychique qui se dessine avec une composante imaginaire dont les institutions se font l'écho. Le social se déploie dans l'histoire dont il ne peut se dégager. Le social institue des représentations du monde, imprègne la vie psychique de types d'affects et de formes de pensées, significations dont les individus se saisissent pour exprimer leur subjectivité. L'abord de la parentalité par l'imaginaire l'inscrit dans les dimensions historique et sociale, son enracinement culturel et anthropologique, permettant ainsi une déconstruction de l'objet.

Les significations imaginaires sociales structurent le monde. Chaque société assemble à sa façon ces significations pour se signifier, pour annoncer ses façons propres de penser ses rapports à la vie, à la mort, à la nature, à la descendance. Elles instituent des représentations. Elles instruisent la façon dont les hommes se regroupent, créent des appartenances, des écarts, des catégories et produisent des identités. La logique ensembliste-identitaire qui procède de ces assemblages de significations est indéterminée, sans causalité préétablie et propre à chaque société. Les significations sont issues d'un magma dont la logique d'assemblage prend sens après coup.

J'ai relevé deux significations imaginaires centrales (Castoriadis) qui organisent nos sociétés occidentales. L'une induit l'idée d'une maîtrise rationnelle du monde, régule la vie sociale, déploie ses significations y compris dans la vie privée des individus, les place dans une sorte de dépendance à ces significations. La seconde est une signification de la liberté individuelle et sociale, de l'autonomie des individus. Des « types anthropologiques » correspondants traversent nos sociétés. Certains individus sont plus entreprenants, socialement actifs, d'autres, leurs compléments, plus disciplinés et socialement passifs, ou encore un type d'individus plus enclins à un esprit réflexif et démocratique.

La monade psychique à l'origine de la vie psychique individuelle est une constellation pulsionnelle. Sorte d'énergie vitale à l'état pur, elle ne peut s'exprimer que dans le social. Les significations imaginaires la socialisent et la rendent apte à la vie. La psyché, élaboration de la monade psychique et le social sont rendus interdépendants pour leur existence. Irréductibles l'un à l'autre, les significations imaginaires les nouent pour faire société qui n'existe que dans et par les individus.

L'individu est ainsi l'émergence de cette rencontre qui le produit et sans laquelle il n'est pas, le rendant dépendant des significations. Le Sujet, pris dans ces conflits pulsionnels, devant se socialiser, cherche à se rendre auteur de sa propre vie, à partir d'une histoire singulière qui ne peut que s'inscrire dans l'historicité sociale de son monde.

Celle-ci le soumet à son hétéronomie. La vie individuelle et sociale commence avec la soumission aux lois de l'Autre. Dans ce domaine, les Dieux ont un fort pouvoir sur les hommes qui leur prêtent la capacité de décider de leurs destins individuels et collectifs. L'autonomie, le choix de ses propres lois, apparaît alors comme une démarche d'abord collective qui s'individualise.

J'ai donné une orientation épistémologique à la clinique, approche des processus de subjectivation. Un Je qui fraye son chemin, vise une autonomie, intègre les significations sociales à son histoire personnelle. Pris dans les trajectoires familiales et sociales et confronté à des événements qui s'imposent à lui et le font revisiter les représentations du monde qu'il se construisait, il est amené à choisir des voies identitaires pour lesquelles il n'est pas préparé. Entre filiation et transmission, des significations font irruption pour provoquer des sorties de chemins qu'il croyait balisés. Les représentations que les sujets nous donnent à voir nous permettent de recueillir leur vision individuelle ou collective de leur monde.

Le sujet se soutient d'idéaux qui induisent des identifications dans des groupes qui l'accueillent et l'orientent.

L'approche psychosociale et clinique, dans cette perspective, y développe à partir des sujets, une articulation entre les dimensions psychiques et sociales.

Fortement appuyé par des outils conceptuels de la psychanalyse pour appréhender les aspects inconscients du psychisme individuel et des modalités collectives, j'ai particulièrement développé les processus qui permettent au sujet d'articuler ses tensions internes face à des événements non voulus et traumatisants de la réalité. Ces mécanismes de défense exercent une fonction équilibrante entre les pulsions et le monde externe. Ils favorisent la cohabitation d'affects opposés, en les déplaçant, les réorientant, les transformant. Le sujet peut ainsi développer une vie sociale s'accordant avec l'imaginaire social de la société dans laquelle il évolue. Il tente de se frayer un chemin singulier, s'assujettissant et se dégageant des processus qui articulent les ressorts et les impositions de son histoire individuelle.

La parentalité d'un enfant handicapé s'inscrit dans cette perspective. Le sujet en devenir de parentalité se construit dans cette double dimension d'une histoire personnelle et des significations sociales de la famille et du handicap.

J'ai également abordé l'actualité des rites de passages dans les sociétés modernes pour indiquer le passage à travers les structures et les statuts sociaux. Ce processus ritualisé nous aidera à comprendre comment un parent qui ne peut accéder à la parentalité ordinaire accède à celle de la parentalité d'un enfant handicapé.

2. ème CHAPITRE. D'une gestion sociétale à une préoccupation parentale du handicap

Introduction

Je vais maintenant montrer que les significations imaginaires sont au cœur des conduites humaines en direction des personnes atteintes d'une altération physique ou mentale. Un imaginaire qui oriente les croyances : religieuses, divinatoires, expiatoires et qui s'y dévoile. Un imaginaire qui nourrit des facteurs économiques et sociétaux qui se présentent comme des réalités indépendantes et avec lesquelles le handicap doit composer.

Nous verrons comment la naissance biologique se dissocie de la naissance sociale, procurant à cette dernière une suprématie sur la poursuite de la vie, dans les mouvements de l'histoire où a été accordé aux dieux le pouvoir de faire rejoindre les deux.

Nous allons saisir la construction du handicap dans sa dimension imaginaire à travers l'histoire. Les représentations qui sont attachées aux personnes handicapées règlent leur sort : supprimées lorsqu'elles s'apparentent aux démons et au Diable, abattues lorsqu'elles s'animalisent ou protégées lorsqu'elles conversent avec les Dieux.

Nous verrons à quelle catégorie sont assimilées les personnes handicapées selon les périodes de l'histoire : aux animaux, aux fous, aux pauvres, aux asociaux, pour constituer progressivement une catégorie à part, celle des handicapés. Un groupe disjoint de la normalité mais également des autres marginaux, marqué du sceau du manque et du moins.

Nous nous intéresserons ensuite à l'évolution de la notion de responsabilité individuelle et son installation au sein de la famille comme signification sociale. Nous pointerons ce qui nous semble être les significations organisatrices de ce processus dans le social historique pour aboutir à la famille contemporaine. La famille est alors posée comme le lieu d'élevage des enfants avec la création d'affects spécifiques à leur égard qui aboutissent à l'amour parental, le prendre soin de l'enfant, l'enfant roi. Les parents en deviennent les responsables sous l'œil moraliste des institutions politiques, juridiques et sociales.

Nous aborderons les dimensions imaginaires, anthropologiques et existentialistes de l'enfant, organe d'une transmission généalogique, que le parent peut entrevoir comme un autre lui-même, avec les promesses d'une immortalité.

Au fil de notre propos, nous verrons que la question sociale de la gestion du handicap a été orientée en direction des familles pour se constituer ensuite en problème de parentalité.

Apparaîtra au cours de cette réflexion qui tient lieu de problématisation, la question centrale de ce travail : quels processus psychiques et sociaux sont mis en place par les parents qui ont un enfant handicapé mental lorsque celui-ci contredit leurs espoirs et leurs rêves ?

Comment le bon parent responsable de son enfant, figure qui se déploie dans le social-historique depuis deux siècles, est-il une réponse à la parentalité d'un enfant handicapé ?

2.1. *Une gestion sociale du handicap*

2.1.1. Un Imaginaire qui traverse le temps et les cultures

Je vais montrer comment l'imaginaire oriente les représentations du handicap et son traitement dans l'histoire de nos sociétés. Des images puissantes ont traversé l'histoire : le monstre, l'étranger, la bestialité, le messager de dieu ou du diable. Avec la chrétienté, il devient une figure du péché et du rachat pour l'au-delà.

2.1.1.1. **Le handicap comme figure de la monstruosité, de la bestialité et de l'étranger**

L'individu handicapé comme figure du monstre est répandue à travers l'histoire (Rossello, 2007), (Grim, 2000), (Kenzabura, 1985), (Zucman (2007), (Assouly Piquet in Giami et col., 1988, p. 26), (Badinter 1980, p. 40). Les écarts d'apparence ou de comportement avec les normes des sociétés ont nourri un imaginaire de la monstruosité. Ces images sont réactivées chez les parents qui apprennent qu'ils ont un enfant handicapé (Scelles, 2002, p. 113).

Le monstre fait partie de notre imaginaire individuel et collectif. (Grim, 2000, p. 62). Ni humain, ni animal, il explore les entre-deux, entre des créatures fantastiques et des êtres réels, par des voies où l'imaginaire a besoin du réel afin de se doter d'un semblant de réalité. Il ressemble à l'homme par ce qu'il a d'humain, il s'éloigne de lui par sa bestialité.

Son origine latine *monstrare* signifie montrer. Egalement dérivé de *monere*, « *faire penser, attirer l'attention sur, avertir* » (Grim, 2000, p. 176), le monstre alerte sur la face dissimulée de ce qu'il expose, « *ce qui se voit à l'extérieur montre nécessairement ce qui est*

caché à l'intérieur », (idem, p. 54). A une monstruosité physique, visible, est assimilée une monstruosité morale, cachée, invisible et combien agissante dans l'imaginaire et le phantasme, « *les physiognomonies savantes et populaires le disent à foison, la monstruosité physique est l'indice de la monstruosité morale* » (Le Breton, 2003, p. 140). Cette facette interne est d'autant plus agissante que refoulée, elle concerne le monde des pulsions sadiques, destructrices, incestueuses. La non reconnaissance en soi de ces aspects construit le monstre externe.

Au Moyen Age, la monstruosité, les anormaux étaient courants dans le monde médiéval et faisaient partie, d'une « *anomalie normale* » selon une expression de Stiker (1997, p.70), tant les difformes étaient nombreux et faisaient partie du réel, « *on redoutait beaucoup de voir naître un monstre, une bête, ou simplement un infirme qui serait à charge* » (Knibiehler, 2000, p. 39). Le moyen âge avait construit un monde imaginaire fait de monstres et de monstruosité. Les individus infirmes, difformes ou exprimant des propos incohérents ont incarné pour partie ce monde.

Le rationalisme scolastique du XIIIe siècle (Thomas d'Aquin, Albert le Grand, Bonaventure, Roger Bacon) tente d'assigner une cause naturelle à la folie et aux infirmités et « *s'inscrit en porte-à-faux vis-à-vis des interprétations populaires (et superstitieuses) des monstruosité physiques et des cas de folies* » (Caspar, 1994). Cependant, il semble que cette approche fondée, sur la philosophie aristotélicienne, n'a pas inversé les imaginaires qui sont demeurés très influencés par des images de monstruosité.

Au XIXe siècle, les représentations de la bestialité des enfants handicapés et fous accueillis dans les hôpitaux sont toujours d'actualité y compris chez les médecins :

« Il n'y a pas de spectacle plus navrant que celui de ces animaux à face humaine chez lesquels rien d'humain ne subsiste. On est étonné que la vie se soit emparée de ces difformes apparences et ait pu s'y installer. Leur crane déprimé, leurs yeux atones, leur lèvre pendante et baveuse, leurs gestes incohérents, leur démarche oscillante, assez semblable à celle de jeunes ours dressés sur leurs pattes de derrière, en font un objet d'étonnement et de commisération infinie.... Ce sont des singes maladroits et malfaisants » (Maxime du Camp, 1875, cité par Gateaux et col. 1989, p. 55).

Les médecins aliénistes partagent des représentations identiques : l'idiot « *occupe l'un des rangs inférieurs de la série animale* ». Dans la littérature de l'époque, il « *est soumis aux lois de l'organisme animal* », des caractères simiesques leurs sont attribués, « *Je n'ai jamais vu cette espèce de balancement que chez les singes renfermés dans nos ménageries* » (cités par Gateaux et col.1989, p. 56).

Ces représentations sont aujourd'hui toujours présentes. Des familles d'accueil de malades mentaux indiquent des caractères affins entre ces malades et le monde animal. (Jodelet, 1989). Des éducateurs ont des représentations similaires des personnes handicapées dont ils s'occupent. Leur sexualité revêt un caractère sauvage et irrépressible et ils attribuent aux personnes handicapées une absence de tendresse et d'affectivité (Giami et coll., 2001).

Jollien, en évoquant son enfance passée à maîtriser son corps infirme, rapporte que « *les premières années de ma vie, je les ai vouées à la correction de la bête* » (2002, p. 18).

L'étranger est une autre figure imaginaire du fou et du handicapé. Korff-Sausse fait remonter ce lien à l'antiquité, chez les Grecs (2001, p. 25). Pour Foucault le grand enfermement de l'âge classique donne au fou la figure de l'étranger « *altérant des paysages familiers au paysage social, pour en faire des figures bizarres que nul ne reconnaissait plus* » (1972, p. 94). Pour Morvan, l'image de l'étranger est l'une des premières images que renvoie le handicap mental aux futurs professionnels de l'éducation, de l'assistance de service social et de l'enseignement spécialisé. (1997, p. 142). Scelles parle du bébé handicapé comme un « *étrange étranger* » (2002, p. 112) pour ses parents.

L'étranger, celui qui vient d'une autre contrée, est celui avec qui l'on ne partage pas les mêmes mœurs, la même culture, celui à qui l'on ne peut s'identifier. On aborde la personne handicapée avec cette même distance, on ne se reconnaît pas en lui. Le fou et le handicapé empruntent à l'étranger son étrangeté.

Ces significations imaginaires du fou et du handicapé se déploient dans l'histoire qui s'approche vers nous, se mêlant à des représentations plus favorables sans toutefois les remplacer.

2.1.1.2. Un intermédiaire avec les divinités et l'au-delà

Le fou et le handicapé sont souvent considérés comme des intermédiaires des forces bienfaitrices ou malveillantes de l'au-delà. Emissaires des Dieux ou ambassadeurs des forces du mal, ils sont en relation avec ces puissances surnaturelles leur conférant des pouvoirs supérieurs aux humains ordinaires. Valorisés pour leurs capacités jugées exceptionnelles, intégrés à la communauté ou éloignés, ou craints et rejetés, leur sort est très variable.

Dans l'Antiquité, l'infanticide pouvait être expiatoire. « *Le père de famille, les fonctionnaires de l'Etat étaient habilités à faire disparaître l'enfant en l'exposant au cœur de la forêt profonde en proie aux bêtes sauvages, aux rapaces ou abandonnés au fil de l'eau dans une petite corbeille que l'on appelait l'ostracon et qui a donné lieu au mot ostracisme (mise à l'écart). Et cet enfant mourait, expiait ainsi la faute* » (Gardou, 2006). Cette pratique expiatoire du bouc émissaire protégeait le groupe social des punitions divines.

Dans les Iles Marquises, des voyageurs et des missionnaires du XIXe siècle relatent que les maladies, y compris les troubles psychiques, sont imputées aux Dieux. Les handicapés sont à l'écart des populations. (Gardou, 2010). Cependant, une autre image de l'handicapé fait de lui un individu possédant des dons supérieurs aux autres individus. Un anthropologue voyageant dans les Iles Marquises à la fin du XIXe siècle révèle un mythe dans lequel l'enfant handicapé, est « *« l'enfant des dieux, inachevé, contrefait, voué au rebut, qui incarne la vraie sagesse* » (Karl Von Steinen, cité par Gardou, 2010, p. 73).

Chez les Inuits du grand nord, les personnes handicapées peuvent être perçues comme faisant preuve d'un « *exceptionnel discernement* ». Ces exploits s'expliquent par l'intervention d'esprits favorables aux plus démunis. Aussi, « *la performativité reste un élément essentiel pour comprendre le vécu et les représentations liées au handicap* » (Boas in Therrien et Laugrand, 2010, p.87). Ces individus ont dû surmonter leurs faiblesses et ont développé des facultés d'adaptation et de compensation qui leur ont permis de développer des capacités supérieures aux autres individus.

Dans certaines régions d'Afrique, la naissance des enfants provoque de l'angoisse chez les parents qui cherchent à « *s'assurer de la nature humaine du nouveau né... Ils vérifient s'il est porteur d'un signe sortant de l'ordinaire et qui serait la marque d'un esprit, d'un génie ou d'une divinité* » (Henri et Kadya Tall, 2008).

Au Brésil, Marques attribue à la pensée magique le fait que « *croyances et pratiques religieuses fonctionnent comme une quête de réponses aux imperfections et limites du corps et de l'esprit* » (2010) à côté de réponses sociales plus rationnelles.

Vernon (2010) relève que le génie responsable de la conception et un ancêtre qui se réincarne sont les deux entités responsables des déficiences de naissance chez les Noirs-Marrons Ndjuka du Surinam et de Guyane.

Au Sénégal, les personnes handicapées survivent grâce à la mendicité. Elles sont perçues à la fois comme des êtres impurs, mais également comme un lien entre Dieu et les hommes. Les donateurs, par l'aumône, peuvent ainsi espérer la bénédiction des Dieux (Sèye, 2010).

L'individu porteur d'un handicap peut être perçu comme le protecteur d'une famille. Ionescu relève que si dans les cultures traditionnelles, l'enfant handicapé mental « *est celui par lequel le malheur entre dans la famille, celui qui rappelle une faute grave se trouvant à l'origine de son trouble* » commise par l'un de ses parents, il peut cependant être un « *porte-bonheur qu'il faut tout faire pour le préserver le plus longtemps possible, pour le grand bonheur du reste de la famille* » (1999, p.18).

Perron qualifie la personne handicapée mentale comme « *l'idiot paratonnerre* » (1989, p. 9). Il relate que Napoléon avait demandé qu'on recense les crétins du département du Simplon. Trois milles furent dénombrés. Conformément à la théorie scientifique de l'époque qui prétendait que le crétinisme était dû au miasme du fond des vallées alpines, il voulu les envoyer dans les hauteurs. La population s'y opposa. Elle voulait garder ses crétins, qui, disait-on étaient des êtres utiles parce qu'ils concentraient sur eux la colère divine. S'ils partaient, c'est sur eux qu'elle retomberait. Perron voit dans cette croyance l'une des bases du statut de faveur accordé à l'idiot du village sensé protéger la population.

Caspar (1994) fait ressortir l'ambiguïté qui est attachée au handicap mental. Si « *l'idiot est considéré comme un fétiche par les gens de son village... respecté et protégé par les paysans qui le considèrent comme proche de Dieu* », les infirmes sont également « *rejetés, voir persécutés sous prétexte que l'étrangeté de leur condition signe une possession démoniaque* ».

P. Dubus (1999, p. 8) pointe des connotations positives attachées au handicap qui se traduisent par des attitudes ambivalentes. Il rappelle qu'au moyen âge, une situation de compromis prédominait envers les arriérés et les fous où s'exprimaient le rejet et la pitié, avec des attitudes de protection et de survalorisation.

Plus récemment, Le Breton (2003), dans une analyse des romans policiers de Georges Chesbro relève que ses personnages principaux sont des individus ayant un handicap qui sont en fait « *des hommes d'exploits touchés par des pouvoirs hors du commun* ». Lorsque l'un de ces personnages, Mongo, atteint de nanisme est en danger, « *le lecteur a l'impression que les signes de fragilité s'inversent en signe de puissance* ». Il semble qu'un Dieu veille sur lui « *une protection occulte, une série de circonstances inouïes sauvent Mongo des morts les plus horribles. Un deus ex machina veille toujours au grain, comme par remords d'avoir conçu un tel personnage* » (idem, p. 148). Cette littérature contemporaine s'inspire d'un imaginaire qui semble dépasser les continents et actualise cette thématique d'un individu handicapé ayant des pouvoirs surnaturels, protégé par les Dieux.

Pour Nathan, dans la grande majorité des sociétés traditionnelles « *les désordres psychologiques s'expriment spontanément dans le langage de la sorcellerie* » (1988, p. 112). Il voit dans celle-ci « *une machine à fabriquer des discours... elle explicite, donne forme et consistance aux forces psychiques difficiles à représenter – essentiellement les pulsions agressives et sexuelles et les mécanismes de défense.... Elle fournit une matrice d'interprétation proposant des organisations signifiantes causales* » (idem, p. 113). La sorcellerie permet l'expression de la vie psychique archaïque et pulsionnelle et favorise l'intégration des individus perturbés psychiquement. La sorcellerie apparaît comme une puissance signifiant l'origine des troubles, un sort jeté sur une famille, une punition attribuée à un individu, une dette non remboursée.

Les significations attribuées au handicap sont tributaires de l'imaginaire social induit par les croyances et les Dieux. Les religions, significations imaginaires centrales des sociétés, sont de grandes pourvoyeuses de significations sociales. Les dieux habitent les hommes dans leurs croyances les plus profondes et au-delà par une conception du monde qui les entoure. Les dieux répondent aux questions sur lesquelles l'observation, la science, le raisonnement ou une spiritualité existentielle n'apportent pas de réponse.

2.1.1.3. **Le handicap, figure du péché dans la religion chrétienne**

Le mythe d'Adam et Eve fonde la culture chrétienne sur la notion de faute. En croquant le fruit défendu, l'homme et la femme ont succombé à la tentation et ont donné libre court à leurs pulsions sexuelles. Une culture de la faute et de la culpabilité s'est installée (Barus-Michel, 1991, p. 123 et suiv.). Leurs descendants, les chrétiens, devront ensuite payer pour le franchissement de cet interdit. Cette signification d'une culpabilité sans faute personnelle imprègne la culture chrétienne.

Avec la chrétienté, la faute se resserre sur les parents, le caractère sexuel est mis en avant. Nous pouvons voir « *dans une naissance monstrueuse, la punition des seuls parents. En se limitant à la sphère privée, le monstre devient un élément central de la prophylaxie sexuelle chrétienne* ». (Roux, p. 103). La sexualité fautive pèsera sur les mères. « *La grossesse, fruit de la concupiscence, stigmatisait la fille d'Eve* » (Knibiehler, 2004, p. 38). Elles devront en payer le prix par la souffrance, « *les douleurs de l'accouchement n'ont jamais été perçues comme naturelles : elles représentaient le châtement infligé à Eve* » (idem, p. 39).

Saint Augustin affirmait que la déficience est la marque de la faute originelle des hommes et il se demandait s'il fallait ranger les déficients mentaux dans l'ordre de l'humanité (Gardou, 2006). Il prétendait que les enfants idiots ne font qu'expier les fautes de ceux qui les précèdent. (Dubus, 1999, p. 81).

Thomas d'Aquin au XIII^e siècle affirme que la déficience n'est pas un péché, qu'il n'y avait pas de faute à payer.

Avec François d'Assise arrive l'idée de la rédemption par la souffrance, l'enfant déficient ou malformé étant le signe d'une élection divine (Gardou, 2006). Ce n'est plus la faute qui importe mais son rachat. La désignation divine est une possibilité donnée à un individu de s'acquitter d'une charge exceptionnelle.

La faute est constitutive de l'être humain, est élu celui qui se voit choisi par Dieu pour racheter cette faute dont il n'est pas coupable. La souffrance prend alors une autre connotation. Elle doit être acceptée. Prix à payer, cette résignation lui ouvre les portes d'un avenir radieux dans un autre monde. Nous retrouverons cette thématique à la moitié du XX^e siècle aux débuts des associations de parents d'enfants handicapés mentaux.

A la fin du XVII^e siècle et au début du XVIII^e, un débat oppose deux perspectives : l'une attribue à Dieu les déviations, celles-ci sont tout aussi normales et s'intègrent dans une nature préconçue par Lui dont nous ne mesurons par forcément toute la rationalité. L'autre se situe dans une perspective génétique. Les difformités proviennent d'accidents du développement des germes. Dieu les a correctement conçus, les erreurs viennent ensuite.

Ces questions théologiques perdurent de nos jours. Le handicap est « *à la fois une anomalie et un mystère insondable, car voulue par Dieu* » (Goussot et Canevo, 2010). Ces auteurs notent, à la suite du philosophe et théologien Vito Mancuso, le passage récent de la « *douleur-pêché* » donc coupable, à la « *douleur nécessité* ». La souffrance ne relève plus de la faute mais elle demeure incontournable. Nous verrons que le handicap comme une épreuve de Dieu est au fondement des associations de parents d'enfants handicapés. Elle est un affect nécessaire au parent à l'acceptation de l'épreuve.

D'autres cultures, par la recherche d'une cause au handicap ont dégagé une approche étiologique du handicap. La désignation d'un « *coupable* » constitue le fondement de la démarche du praticien guérisseur traditionnel au Sénégal. (Sylla, O., et col, 1999, p. 129). Ces auteurs relèvent que le principal critère de classement des troubles mentaux est l'étiologie et non la nosographie. Les causes des maladies à partir de leurs significations

traditionnelles importent davantage qu'un classement d'origine occidentale des comportements. Les conduites pathologiques résultent d'agressions extérieures ou d'esprits courroucés.

Ionescu (1999, p. 18) relève également que dans les sociétés traditionnelles, les troubles de l'enfant et le retard mental puisent leurs causes dans le surnaturel et leur étiologie est mise sur le compte d'un mauvais sort infligé aux parents qui retombe sur leurs enfants.

Nous pouvons ainsi voir comment la culture chrétienne a contribué à cristalliser dans l'imaginaire social les idées de faute. L'individu porteur d'un handicap vient rappeler ce qu'il en est si l'on donne libre cours à ses pulsions sexuelles. Mi-homme, mi-animal, la figure du monstre lui colle à la peau, le marque du sceau de la faute. Le handicap focalise les phantasmes d'une vie pulsionnelle, sexuelle débridée, et paye le prix de ce rapprochement jugé comme dangereux avec la bestialité. Le rachat reste alors la voie du salut, en miroir d'une faute jamais commise mais combien attirante et désirée, qui exerce en continuum son rappel de l'interdit.

Barus-Michel voit dans la religion chrétienne le fondement du sentiment de culpabilité. (1991, p. 123 et suivantes). Pour les chrétiens, la faute est celle de leur origine. Ils n'y sont pour rien. Ils peuvent chercher à la réparer mais ils auront le bénéfice de cette réparation dans un autre monde. Avec l'imaginaire chrétien, l'homme passe sous la contrainte d'une faute qu'il n'a pas commise mais dont il doit répondre. Il peut s'identifier au fils de Dieu, Jésus Christ qui est venu sur terre pour sauver les hommes et souffrir avec eux.

2.2. *De la diversité au déficit*

Les personnes handicapées ont longtemps été intégrées à la diversité des individus et soumises au sort commun. Les représentations attachées au handicap les ont ensuite constituées en catégorie distincte des autres individus, avec la marque du déficit et soumises à des dispositifs particuliers.

2.2.1. La sélection des individus, de l'antiquité au monde contemporain

Nous allons voir que la naissance biologique et la naissance sociale, dissociées dans l'Antiquité ont été associées dans la culture chrétienne. Le sort des individus handicapés évolue entre choix collectifs et choix parentaux.

2.2.1.1. Naissance biologique et naissance sociale

La naissance sociale prévaut sur la naissance biologique

Dans l'antiquité, la naissance biologique et la naissance sociale étaient dissociées et relevaient de deux temps marqués symboliquement. La 1^{ère} n'entraînait pas la seconde. Le paterfamilias romain avait droit de vie ou de mort sur sa progéniture. S'il voulait conserver l'enfant en vie, il le soulevait de terre et le portait en l'air. Ce geste symbolique venait inclure l'enfant dans la vie sociale. S'il le refusait, il le faisait exposer sur une place publique. L'enfant exposé était éventuellement adopté, c'est-à-dire reconnu socialement et entraînait ainsi dans la vie. Sinon il mourait de faim ou dévoré par les animaux errants. Si l'enfant mourait sans être reconnu socialement, sa mort passait inaperçue, l'enfant n'ayant pas eu d'existence. La naissance biologique ne faisait pas accéder à la vie. La naissance sociale, symbolisée par l'élévation du nouveau-né par le père ou adopté par un autre individu était bien plus importante. Ce rituel inscrit l'enfant dans la filiation de celui qui le reconnaît, son géniteur ou son parent adoptif, filiation de nature davantage sociale que biologique.

Cette deuxième naissance sociale par l'adoption est également présente dans les mythes et la comédie grecque. *«L'enfant abandonné vivant est placé dans un coffre ou un pot.... Symboliquement cela revient à le mettre dans un autre ventre d'où il sortira lors de sa découverte par ses parents adoptifs pour une seconde naissance, sociale cette fois »* (Roux, 2008, p. 92).

Otto Rank relève que dans de nombreux mythes ayant trait au héros, le nouveau-né est très souvent abandonné dans un panier ou un pot et confié au courant d'un cours d'eau ou d'une mer. Les Dieux dirigent l'embarcation légère vers une rive ou bien l'engloutissent avec son passager. Ce rituel était également mis en œuvre lors de naissances monstrueuses en Mésopotamie et à Rome (cité par Roux, 2008, p. 93).

Un rite celte fonctionne de manière comparable lorsqu'un père doute de sa paternité. Le nouveau-né déposé sur un bouclier erre sur une rivière ou la mer jusqu'à ce que l'embarcation échoue sur un rivage ou soit engloutie par les eaux. Les divinités légitimaient ou sanctionnaient la bâtardise (Roux, 2008, p. 94), plaçant les hommes dans une forme d'hétéronomie à leur égard.

Pour Roux (2008), l'engloutissement dans les eaux du nouveau-né peut être interprété comme un retour dans le liquide amniotique, sorte de *dé-naissance* biologique. L'enfant retrouve le liquide dans lequel il avait baigné avant sa naissance. Ce n'est pas une mort puisqu'il n'y a pas eu accès à la vie.

Dans le mythe d'Œdipe, le berger qui est sensé porter Œdipe sur le mont Cithéron pour qu'il y soit dévoré par les animaux sauvages est pris d'un sentiment de pitié. Il n'est pas fait état d'affects maternels ou parentaux. Seul, le berger est sensible à l'enfant comme si le portage ouvrait à l'enfant l'accès au social, condition d'une émergence d'affects. Nous retrouvons cette signification lors de la maternité lorsque nous parlons d'une mère qui « porte » son

enfant. L'élévation et le portage, par leur valeur symbolique marquent l'introduction à la dimension sociale de l'individu et lui ouvrent les voies à une reconnaissance affective.

L'exposition traduit une pratique sociale, visible de tous les individus et qui engageait l'ensemble de la société. L'enfant « appartenait » autant, sinon davantage au collectif, au groupe, qu'à la famille. Chacun était responsable d'adopter l'enfant ou de le laisser mourir. Les géniteurs s'en remettaient au collectif pour ce qui concerne le sort de cet enfant. Garder l'enfant devenait ainsi un choix du géniteur, tout comme l'adopter devenait le choix de tout individu.

Les traces d'affects maternels liés à la mort biologique sont absentes. Certes, la mère n'était pas consultée lors de l'exposition (Knibiehler, 2000, p. 17) ce qui peut expliquer que ses affects n'apparaissent pas. Cependant, on ne trouve pas ou peu d'affects maternels ou paternels suite à la disparition de nouveau-nés dans la tragédie grecque. Les sentiments de culpabilité sont également inexistants.

La représentation d'un individu faisant partie du monde n'advenant qu'après la naissance sociale, explique en partie l'absence d'affects et de sentiments. La mort délibérée avant la reconnaissance sociale ne provoque pas la compassion et les émois de nos sociétés.

Nous retrouvons cette temporalité entre la naissance biologique et la naissance sociale dans la culture juive. La maternité n'est pas célébrée, ni valorisée. La naissance de l'enfant n'est ni annoncée ni célébrée. L'enfant n'est pas nommé par le nom que ses parents lui destinent. Il est généralement désigné par « bébé » ou par un terme générique. Ce n'est qu'après la cérémonie religieuse, la circoncision pour le garçon et la présentation à la synagogue pour les filles le jour du Chablât qu'il est nommé par son prénom. Ces rituels religieux donnent à l'enfant sa reconnaissance sociale.

La naissance biologique n'est qu'une étape que la naissance sociale doit approuver, souvent avec l'aide des dieux.

Dieu donne la vie, l'individu ne peut pas la refuser

La chrétienté remet en cause l'exposition et les pratiques divinatoires. Dieu est à l'initiative de la vie biologique. Le père ne peut défaire ce que Dieu a créé. Naissance biologique et naissance sociale sont confondues.

Cependant l'exposition des nouveau-nés se poursuit. Au IIe siècle, Athénagoras d'Athènes et Saint Justin dénoncent cette pratique contraire aux valeurs chrétiennes et reprochent à leurs concitoyens leur hypocrisie en exposant leurs enfants, sans dire qu'ils les vouent à la mort (Gardou, 2006).

Il semble bien que l'exposition se soit poursuivie au moyen âge. Bourguignon (2009) affirme que l'infanticide est attesté dans la bible et que l'exposition des enfants, quels qu'ils soient, se poursuivait sur les marches de l'église. La pauvreté était souvent la cause de ces abandons.

Donzelot (2005, p. 30) relate que l'instauration des tours au XVIII^e siècle avait pour objectif d'enrayer l'exposition des nouveau-nés sous les porches des églises, des hôtels particuliers et des couvents qui très souvent mouraient avant que quelqu'un s'occupe d'eux. L'exposition semble alors être devenue un moyen de se débarrasser d'un enfant non désiré, peu importe qu'il vive ou non.

Pour Belmont, (citée par Grim, 2000, p. 143), l'exposition peut être comprise comme un éloignement de l'enfant, visant à le soustraire aux pulsions agressives des parents. Le parent n'a pas le droit d'octroyer la mort à la vie qu'il vient de donner, l'exposition le dédouanait. L'exposition apparaît alors comme une transmission au collectif du choix de la poursuite de la vie. Si le nouveau-né n'est pas rapidement recueilli, il meurt. L'exposition engageait le social et désengageait l'individu.

Pour le chrétien, la vie est l'œuvre de Dieu. La naissance biologique de l'enfant est également une naissance sociale. L'enfant est déjà présent dans l'imaginaire pendant sa gestation. Il est attendu, les femmes enceintes sont auréolées, leur narcissisme fait écho aux attentions dont elles font l'objet. Les fœtus qui ne sont pas arrivés à terme peuvent, à la demande des parents, être consignés sur le livret de famille et acquérir ainsi une reconnaissance symbolique.

Nous pouvons rapprocher l'exposition et l'avortement. Ces deux pratiques sociales mettent fin à une vie non voulue. Mais contrairement à l'exposition qui est un acte d'exhibition porté par le social, l'avortement est soumis au choix individuel. Il est généralement pratiqué dans le secret, la femme n'en fait pas de publicité. Il est davantage vécu comme un acte inavouable, voir honteux. La conséquence de l'avortement est psychique pour la femme. C'est à la femme enceinte d'en assumer le choix et les conséquences. Lors de l'exposition, le poids psychique était moindre car le social prenait la relève.

Lorsqu'il y a le risque d'un handicap, l'avortement thérapeutique est un choix individuel de la mère ou du couple. L'abandon de l'enfant handicapé est également un acte individuel porté par les parents. Ces pratiques sont contraires aux représentations de la responsabilité maternelle et à celles d'une bonne mère, aimante et dévouée.

2.2.1.2. **Le sort des personnes handicapées**

Les personnes handicapées, premières victimes

L'élévation était un mode de sélection des enfants. Les mal formés étaient éliminés en priorité. Le père prenait, selon les périodes et les circonstances, l'avis de proches, de voisins ou d'un conseil des anciens (Roux, 2009, p. 89).

Les nouveau-nés malformés où les enfants atteints de débilité étaient tués par crainte de contagion, non pour atteindre une race « pure », mais pour éviter que des maladies que l'on imaginait transmissibles puissent se répandre à l'ensemble de la population. Platon prône l'épuration des peuples par le choix des vies qu'il convient de conserver :

« *Quiconque à pris en main quelque troupeau, berger, bouvier, éleveur de chevaux ou tout autre de ce genre, n'entreprendra jamais de le soigner sans l'avoir d'abord épuré par l'espèce d'épuration qui convient à chaque groupement : séparant le sain de ce qui ne l'est pas, les bonnes races et les mauvaises... en considérant quel vain et insatiable labeur imposeraient un corps et des âmes dont le naturel et la mauvaise éducation, après les avoir eux-mêmes gâtés, ruinent en outre ce qu'il y a de sain et d'intact dans les mœurs et les corps de tout le troupeau, le mal passant d'une tête du cheptel à l'autre si on n'y pratique une sélection en l'épurant* » (Les lois V, 734 a, 735 b).

A l'instar des épidémies bien connues, les troubles mentaux sont contagieux et passent d'une tête... à l'autre.

Sénèque traduit la même idée :

« *Nous assomons les chiens enragés, nous tuons les taureaux farouches et indomptables, nous égorgons les brebis malades de peur qu'elles n'infectent le troupeau, nous étouffons les nouveau-nés mal constitués, même les enfants, s'ils sont débiles ou anormaux, nous les noyons ; ce n'est pas de la colère, mais de la raison qui nous invite à séparer des parties saines celles qui peuvent les corrompre* » (cité par Dubus, 1999).

Cette représentation d'une folie contagieuse était toujours présente chez des familles d'accueil de malades mentaux « *sur fond d'une représentation organique de la maladie et d'une vision magique de sa transmission, les pratiques de séparation désignent dans le malade l'inconnu – étranger, donc maléfique – et l'intouchable – l'impur, donc dangereux. Le danger de la contamination par le contact se double du danger d'extériorisation par le mélange* » (Jodelet, 1995, p. 338).

Pour Roux (2008, p. 90), l'eugénisme des enfants atteints de malformations faibles ou d'enfants sains était avant tout économique. La crainte de posséder trop d'enfants justifiait l'abandon.

Au Moyen Age, les infanticides se sont poursuivis, de façon plus cachée parce qu'ils étaient condamnés par l'église, mais il semble bien que la société de l'époque n'était pas dupe, notamment pour les enfants handicapés. « *Le fait d'aider la nature à faire disparaître des sujets aussi peu doués d'un être suffisant, n'était pas avoué, mais n'était pas non plus considéré avec honte.... La vie de l'enfant était alors considérée avec la même ambivalence que celle du fœtus aujourd'hui* » (Ariès, 1973, p.15).

Au XVIIIe siècle, les Wayanas d'Amazonie tuaient les enfants « *présentant une anomalie physique importante* » (Noël, 2010, p. 139). De nos jours, des enfants mal nés ou porteurs d'une tare néonatale sont mis à mort dès leur naissance dans certaines régions d'Afrique. (Henri et Kadya Tall, 2008).

L'élimination des enfants mal nés n'est pas le seul fait des enfants handicapés. Les causes des infanticides sont variées : une bouche supplémentaire à nourrir dans un contexte de pauvreté et d'insuffisance alimentaire, une représentation de l'enfant porteur de malchance pour la communauté, le nouveau-né ne possède pas le sexe désiré. Manier (2006) évoque les infanticides déguisés des nouveau-nés de sexe féminin en Inde et en Asie.

Dans le Nord du Bénin, de nombreuses communautés et tribus pratiquent des rituels ancestraux de sacrifices des nourrissons qui ne correspondent pas à certaines normes tribales. Ces enfants sont confiés à des « *réparateurs* » qui leurs donnent la mort afin d'exorciser le mal dont ils sont porteurs (IRIN, 2005). La dénomination attribuée à ces « *réparateurs* » indique le rôle de cet acte socialement organisé pour l'ensemble de la communauté.

Le collectif accueille des individus handicapés

Cependant, le collectif peut montrer ses capacités à accueillir les individus porteurs de déficiences.

Dans l'Antiquité, l'intégration sociale d'handicapés mentaux adoucissait l'ardeur eugénique et venait promouvoir une société apaisée et respectueuse de la vie. L'élimination des enfants handicapés mentaux n'était pas toujours appliquée. Le faible d'esprit pouvait également être maintenu dans l'espace domestique. Dubus (1999) relève que cette pratique correspondait à une tolérance sociale perçue comme un facteur d'ordre dans la cité.

M. Mead fait état d'une personne atteinte de troubles psychiques qui semble parfaitement intégrée à la communauté Samoane et prise en charge par le collectif. Elle nous montre le système d'interdépendance des membres de la famille élargie qui comprend les membres adoptifs et les parents éloignés. Un réseau de solidarité oblige chacun à venir en aide à ceux qui en ont besoin. Les enfants sont pris en charge par cette communauté, changeant de maison familiale à leur gré. Dans ce contexte, elle fait état d'un homme d'une trentaine d'années atteint de délires de grandeurs, qui travaillait de façon sporadique à des tâches plus simples, et que les parents et voisins traitaient avec « *beaucoup de douceur et de ménagement* » (1963, p. 588).

Les personnes handicapées sont intégrées dans ces réseaux de solidarité qui préexistent au handicap. Il n'y a pas de traitement spécifique du handicap ou de la folie. Le social les inclut dans un collectif préexistant qui prend soin des individus fragilisés par le handicap ou tout autre trouble ou inconvénient. Les parents n'ont pas de rôle spécifique, ce collectif étant là composé de membres de la famille élargie et de membres associés.

La culture Samoane est intégrative, l'intégration de tous les enfants préexiste à leur arrivée, y compris ceux qui se révèlent être atteints de folie.

En France, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 affirmait dans son préambule que « *les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi...(des personnes handicapées) constituent une obligation nationale* ». La loi

rénovant l'action sociale et médico-sociale de 2002 poursuit dans le même sens et vise la promotion de « *la protection des personnes... en particulier des personnes handicapées* ». L'intégration scolaire des enfants handicapés est considérée comme la meilleure voie à promouvoir. Les entreprises doivent recruter de personnes handicapées sous peine de sanctions financières. L'Europe s'engage également pour des droits spécifiques et des moyens de protection des personnes handicapées.

2.2.1.3. **L'interruption médicale de grossesse interrogée**

Les désirs de mort envers les enfants handicapés et la protection des personnes handicapées se révèlent d'actualité, mais la dynamique individuelle et collective s'y joue différemment. Des parents verbalisent ces désirs de mort : « *j'aurai dû faire quelque chose à la naissance...je voulais qu'il meure avant que je m'attache* », dit une mère d'un enfant handicapé (APF, Film, 1993, 3^{ème} famille).

Des parents sont passés à l'écriture pour explorer et témoigner de leurs contradictions internes : « *CLAC, CLAC... le bébé est remisé....une partie de ma vie avec. Mais j'aurai pu écrire CLAQUE* » (Bruno, 2002, p. 14) ; « *On va où papa ?... on va à la piscine, on va plonger depuis le grand plongeur, dans le bassin où il n'y a pas d'eau* » (Fournier, 2008, p. 11).

L'inscription de l'enfant dans un espace relationnel le fait accéder à la naissance sociale et crée de l'attachement. Assouly-Piquet parle de désirs de morts lancinants « *désirs de mort toujours à recommencer* » qui demeurent le plus souvent inconscients. (1988, p. 31).

Cette question que se posent ces parents, beaucoup d'entre eux se la posent à un moment ou un autre. Elle peut être plus ou moins consciente, le surmoi venant faire barrage. Elle est peu verbalisée, de tels propos étant soumis à de puissants sentiments de culpabilité. Une image de mauvaise mère ou de mauvais père les rappelle à l'ordre. Chaque parent y répond à sa façon, prôner la vie ou la mettre en question. Si la réponse revient aujourd'hui à chaque parent, notre société autorise par sa législation la non-vie de l'enfant handicapé à naître.

Supprimer le handicap, un encadrement législatif qui privilégie le choix parental

Le diagnostic prénatal du handicap permet aux parents de demander un avortement médical en cas de handicap incurable. Ils sont sollicités, particulièrement la mère, pour apprécier la naissance d'un enfant handicapé, quel que soit le stade de la grossesse, lorsque le fœtus est atteint d'un handicap incurable.

La loi du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse autorise une interruption de grossesse « *à toute époque s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* ».

La loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception confirme cette disposition :

« L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent... qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ».

Une soixantaine de sénateurs ont saisi le Conseil constitutionnel le 7 juin 2001 contre cet article qui porte la durée d'interruption de grossesse de 10 à 12 semaines. Ils invoquent une *« atteinte au principe de la sauvegarde de la dignité humaine »*. Cependant, la durée d'interruption de grossesse jusqu'au terme de l'accouchement lorsque l'enfant est porteur d'un handicap grave n'a pas été contestée. Nous pouvons noter là les effets d'un imaginaire toujours actif qui indique que lorsque l'enfant à naître sera handicapé, la notion d'atteinte à la dignité humaine est absente.

La loi du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades* reprend ces mêmes dispositions et attribue au corps médical l'information relative au handicap et aux seuls parents le choix de la poursuite ou non de la grossesse.

La notion de *« particulière gravité »* reste floue, les équipes médicales et les parents en font leur propre interprétation *« la loi laisse une large part à la décision au cas par cas et le terme de « particulière gravité » peut être interprété de façon variable selon les familles et les équipes »*. (Agence de la biomédecine, *Etat des lieux du diagnostic prénatal en France en 2005*, publié en 2007).

En 2005, sur l'ensemble du territoire français, 84% des diagnostics prénataux annonçant un fœtus atteint étaient suivis d'une interruption médicale de grossesse, qui ont donné lieu à 5916 interruptions médicales de grossesses autorisées. Ce taux passe à 80% des fœtus atteints de trisomie 21 et avoisine 90% pour cette même anomalie fœtale en Europe (idem).

La loi renvoie cette question vers le domaine privé et individuel. Les parents sont considérés comme les seuls décideurs, en toute liberté. La *« décision libre et éclairée »* (idem) du couple ou de la seule mère est requise concernant l'avortement d'un fœtus pronostiqué infecté. La loi autorise, le corps médical informe, les parents décident.

Ces lois qui autorisent ces avortements pénètrent dans la vie privée des couples pour leur permettre de ne pas donner naissance à un enfant handicapé. On peut ainsi saisir toute l'ambiguïté des politiques en direction du handicap. D'un côté, l'Etat affirme la solidarité nationale à l'égard des personnes handicapées, par ailleurs il procure aux parents la possibilité de supprimer la naissance d'un individu qui sera porteur d'un handicap. Tout repose sur le choix parental. Si les parents choisissent de donner la vie à un enfant handicapé, il restera à leur charge toute leur vie. Nous voyons que ce choix est largement orienté.

L'individu est confronté à ce dilemme de renoncer à la vie qui se présente à lui et qu'il a désiré. Ce n'est pas un « nous » qui décide, mais un « je ». La décision, collective en Grèce antique, est aujourd'hui individuelle. Il y a déplacement de cette décision du collectif vers l'individu. Les parents *« s'estimeront de plus en plus responsables du bonheur et du malheur de leur progéniture »* (Badinter, 1980, p. 183). Désormais, c'est principalement la mère qui

seule peut en décider. Quels seront ses critères ? A quelles images peut-elle accoler sa décision ? Celle d'un enfant mi-humain mi-monstre que la proximité bestiale entrainera vers la mort ? Celle d'une épreuve de Dieu ou du destin à laquelle elle doit répondre ? Selon Devereux (1980, p. 269), dans les sociétés où le fœtus ou le jeune enfant n'est pas encore considéré comme étant pleinement humain, les avortements ou les infanticides sont pratiqués comme des actes sans grande portée. La réponse revient désormais à l'individu. Il y engage ses affects, sa culpabilité et la responsabilité d'une telle décision.

Des infanticides d'enfants handicapés mentaux

En France, la justice est amenée à juger de façon récurrente des parents qui ont donné la mort à leur enfant handicapé. En 1988, un retraité tue son fils gravement handicapé. En 1997, une mère fait de même avec son fils. En 2000, deux mères suppriment leur fils handicapé mental. En 2003, une mère est jugée pour une tentative de meurtre sur son fils handicapé. En 2001 et 2007, des mères donnent également la mort à leur enfant handicapé. En avril 2008, une mère de 66 ans était jugée pour le meurtre de sa fille de 26 ans (Plantet, 2008).

La justice, tantôt acquitte, tantôt attribue des peines avec sursis ou une peine pouvant aller jusqu'à 3 ans d'emprisonnement. On sent la justice et au-delà la société française mal à l'aise avec ces meurtres. La Cour d'Assise du Lot en 2007 a condamné une mère d'une peine en sursis de 5 ans pour avoir tué son fils de 4 ans atteint d'une grave maladie encéphalique. Le procureur de la Cour d'appel de Versailles interjetait le 17 avril 2008 l'appel de la décision d'acquiescement de la mère. Le risque était de donner une sorte de permis de tuer aux parents qui ont un enfant handicapé. Notre société a rompu avec ces pratiques mais notre imaginaire en conserve des traces. C'est pour cette raison que le magistrat rappelle que quels que soient les motifs, le meurtre demeure interdit. Le procureur de la cour d'appel argumentait ainsi son sa décision « *ce verdict pourrait en effet être compris comme un encouragement à l'atteinte volontaire à la vie des handicapés qui méritent notre protection et notre soutien* ». Cette peine avec sursis marque davantage la désapprobation de l'acte que le glaive d'une peine ferme en cas de récidive. « *Le risque pourrait-il être de voir se développer une sorte de décriminalisation rampante de certains homicides " par compassion "* » poursuit le journaliste (Plantet, 2008).

Ce même affect qui conduisait hier à la charité et la pitié, mène également au meurtre. Commettre un infanticide pour que l'objet de son amour ne soit plus dans une vie de souffrance. Tel est le dilemme sur lequel les juges ont à statuer. La loi interdisant l'infanticide protège l'enfant contre les pulsions de mort de ses parents.

Tuer par amour relève de la figure du bon parent. Lorsque le parent ne peut empêcher la souffrance de son enfant, l'infanticide apparaît comme la solution ultime. La signification imaginaire du bon parent qui met fin à la vie de son enfant pour abrégé ses souffrances rend ce meurtre acceptable. Dans cette tragédie, le parent brave la loi et l'imaginaire le sauve.

La mère, responsable de sa maternité

Une mère qui décide d'aller jusqu'au bout de la grossesse d'un fœtus qu'elle sait porteur d'un handicap prend une décision dans laquelle elle entraîne son conjoint et ses autres enfants, et au-delà, les familles respectives de chaque membre du couple. Ce choix que la loi lui confie est lourd de conséquences.

Pour Yvonne Knibiehler, les dispositions légales de 1967, la Loi Neuwirth autorisant la contraception et celle de 1970, la Loi Veil qui autorise l'avortement, ont « *doté les femmes d'un pouvoir inouï : celui non seulement de maîtriser leur propre fécondité, mais aussi celle de leur partenaire ; elles disposent donc désormais de la maternité et aussi celle de la paternité. En dernier ressort c'est la mère qui impose la vie à l'enfant. Cette responsabilité oblige !* » (2002 a). D'où une responsabilité exacerbée sur la mère. Elle détient le pouvoir d'avoir un enfant quand elle veut et avec qui elle veut (pour reprendre l'un des slogans des féministes des années 70). La reproduction tient à elle, si l'enfant n'est pas conforme aux normes attendues, elle en sera également tenue responsable. La femme a gagné la liberté et le choix de sa maternité, la mère a confirmé les conséquences que cette responsabilité draine avec elle. Ainsi, elle devient responsable de cet enfant à venir, et coupable si elle le fait « mal ».

2.2.2. La création d'une catégorie

Nous allons voir qu'avant de constituer une catégorie distincte, celle des handicapés, les personnes atteintes de déficiences étaient assimilées aux pauvres et aux déviants. Nous pourrions ensuite interroger les représentations contemporaines du handicap comme un moins à compenser.

2.2.2.1. **Handicap et pauvreté**

Les personnes handicapées ont généralement fait partie de la catégorie des pauvres. Le handicap mental ou physique leur rendait plus difficile la mise en œuvre de compétences socialement et financièrement valorisées.

Les catégories qui nous aident à classer les individus : normaux/anormaux, riches/pauvres, ouvriers/cadres, citadins/ruraux, manuels/intellectuels n'ont rien à voir avec les catégories de l'époque médiévale. Parmi la catégorie des pauvres, il y avait les anormaux et les infirmes.

On parle peu au moyen âge des personnes handicapées, principalement parce qu'elles faisaient partie d'une « *société que l'on acceptait bigarrée, diversifiée, disparate* » (Ariès, cité par Stiker, 1997, p. 68). C'est une période où les infirmes, les fous, les handicapés sont assimilés aux pauvres. Ils constituaient une catégorie d'infirmes et de malades regroupant les *débiles*, les lépreux, les infirmes physiques de toutes sortes (Stiker, 1997, p.71).

Cependant, les représentations des infirmités, cette « *anomalie normale* » (Stiker, 1997, p. 70), les distinguent des autres pauvres. Leurs affinités monstrueuses les situent en fait dans « *une position en bordure des autres groupes* » (Stiker, 1997, p. 73).

De même, leurs attaches avec Dieu et le Diable confèrent au fou et à l'infirmes des relations ambiguës avec le reste de la population fortement imprégnée de l'imaginaire chrétien. Le moyen âge est traversé par « *des mécanismes d'exclusion et d'assistance (qui) se mettent simultanément en place* » (Caspar, 1994).

Les personnes handicapées continuent d'avoir des revenus parmi les plus bas. Elles accèdent difficilement à un emploi rémunérateur équivalent à celui des personnes qui ne présentent pas de handicap. Les salaires dans les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) demeurent en dessous du salaire minimum garanti. En 2010, une personne handicapée sans emploi percevait 682 € par mois d'allocation aux adultes handicapés (AAH). Le seuil de pauvreté était à la même période de 910 €.

L'appartenance à la catégorie des pauvres n'est pas reconnue aux personnes handicapées par l'Organisation Mondiale de la Santé. En sortant le handicap de cette catégorie, on ne reconnaît plus leur pauvreté et on leur ôte une possibilité de revendication sociale. Depuis le moyen âge s'était développée l'idée d'assistance parce qu'on n'avait pas « *l'analyse de la pauvreté comme production sociale* » (Stiker, 1997, p. 131). Il n'en est plus de même aujourd'hui, des associations de personnes handicapées investissent le champ politique avec des revendications de droit commun. En 2008, le mouvement associatif « Ni pauvres, ni soumis » initié par l'Association des Paralysés de France lançait une revendication pour un revenu décent d'existence.

2.2.2.2. **Enfermer les déviants**

L'hôpital général est créé à partir de la seconde moitié du XVIIe siècle et se poursuit jusqu'à la fin du XVIIIe siècle. Cet hôpital « *n'est pas un établissement médical.... mais une sorte d'entité administrative...(qui).... décide, juge et exécute... Il s'agit d'accueillir, de loger, de nourrir ceux qui se présentent d'eux-mêmes ou ceux qui y sont envoyés d'autorité royale ou judiciaire...* » (Foucault, 1972, p. 60).

On y retrouve un nombre important de malades mentaux de toutes sortes, « *La dixième partie environ des arrestations qu'on opère à Paris pour l'Hôpital général concerne des « insensés », des hommes « en démence », des gens « à l' « esprit aliéné », des « personnes devenues tout à fait folles* » (Foucault, 1972, p. 124). La folie est assimilée aux autres déviations dont les mœurs mettent en péril la morale familiale. Y sont également enfermés « *les pères dissipateurs* », « *les hommes qui cherchent à se défaire* », « *les fils prodiges* », ceux qui contreviennent à la morale sexuelle « *les débauchés* », « *les libertins* » et ceux qui contreviennent à la religion « *les blasphémateurs* » (ibid.).

Au Moyen Age, la folie était au milieu de la vie. Désormais, elle se cache, se sépare du reste de la population, elle sort de la vie quotidienne, « *le monde de l'insensé.... était senti.... appréhendé, reconnu avant même d'être là. Il était rêvé et indéfiniment prolongé dans les*

paysages de la représentation...L'internement détache la déraison, l'isole de ces paysages dans lesquels elle était toujours présente et en même temps esquivée... elle devient localisée.... elle est perçue comme une réalité sociale » (idem, p. 117). L'expérience subjective quotidienne de la folie s'éloigne et prend l'apparence d'une réalité sociale qu'il sera plus aisé à classer et à catégoriser.

Les insensés qui étaient au Moyen Age traités comme les pauvres sont enfermés comme les individus qui mettent en cause la morale familiale, sexuelle et chrétienne. Cette période de « *grand enfermement* » protège une conception régulatrice de la famille et vient à son secours pour lui éviter des difficultés économiques. Tous les fous n'étaient cependant pas traités comme des « *prisonniers de police* ». Ceux qui ne mettaient pas en cause l'économie familiale pouvaient être recueillis à l'Hôtel-Dieu qui « *se réserve le droit de traiter les pauvres qui ont perdu la raison* » (idem, p. 125).

L'hôpital, alors lieu d'enfermement est aujourd'hui remplacé par la prison. Les prisons contiennent un nombre important de malades mentaux, lesquels bénéficient la plupart du temps d'une camisole chimique pour tout traitement (Observatoire International des Prisons, extrait du rapport 2011).

Les familles trouvaient dans l'hôpital général un moyen de se débarrasser de leurs « *bouches inutiles, de leurs éclopés* » (Donzelot, 2005, p. 52). D'abord moyen de coercition pour les familles, l'hôpital général tendait à devenir un moyen de recaser ses membres improductifs et inutiles à la collectivité.

Un accord était trouvé entre les pouvoirs publics et la famille sur le traitement de ces indésirables. Cet accord ou cette entente allait se poursuivre avec des modalités différentes. Ce rapprochement entre l'Etat et la famille va se poursuivre à travers cette « *jonction de la norme sanitaire et de la morale économique* » (idem, p. 82). La procédure des lettres de cachet de famille qu'avait maintenue le code Napoléon, est reconduite dans l'article 375 du code civil qui prévoit que tout père à qui son enfant offre de « *vifs mécontentements (...) peut le faire emprisonner pendant une durée de un mois s'il a moins de seize ans et de six mois s'il est plus âgé* » (ibid.)

L'Hôpital général fait école pour les siècles qui suivent. Le XVIIIe siècle voit arriver « *le pouvoir médical... Dans l'ordre psychiatrique, ce sera le contrôle social par la voie obligée de l'hôpital d'aliénés, chaque fois qu'il y a manifestation « anormale »* » (Stiker, 1997, p. 108-109).

Au XIXe siècle le modèle asilaire se poursuit, dominé par le regroupement des populations dans des institutions, « *de plus en plus de service d'incurables où se côtoient vieillards, grabataires, jeunes estropiés, débiles de toutes sortes.... (ce) siècle sera dominé par l'assistance sous sa forme de réclusion* » (Stiker, 1997, p. 114).

Les enfants handicapés sont rassemblés dans ces asiles, avec des conditions de vie très précaires. Bicêtre et La Salpêtrière à Paris recueillent ces enfants les plus atteints. Eugène Sue décrit ainsi les idiots de Bicêtre « *ramassés sur eux-mêmes comme des animaux dans*

leur tanière....on ne peut empêcher ces êtres, absolument privés d'instinct et de raison, de lacérer, de souiller leur vêtement en rampant comme des bêtes dans la fange des cours où ils restent pendant des jours » (cité par Gateaux et coll., 1989, p. 54)

Le corps médical s'intéresse à la maladie mentale et son traitement et aux enfants les plus handicapés, « *ce qui semble intéresser la médecine mentale, à travers Bourneville, c'est la notion d'incurabilité, qu'elle refuse, " parce qu'elle marque le point d'arrêt de son pouvoir " »* (Castel, cité par Gateaux et coll.1989, p. 137).

Les distinctions entre origines innées ou acquises des perturbations mentales apparaissent dans ce contexte aliéniste. « *Il y a entre l'aliéné et l'idiot une différence radicale. Le premier a perdu la raison ; le second n'en a jamais joui. On devient aliéné, mais on naît idiot »* (Rapport sur le service des aliénés de la seine, 1852, cité par Gateaux et coll.1989, p. 84). Ce débat sur l'origine des maladies mentales a toujours cours actuellement.

Un courant organiciste cherche « *dans les déformations des cranes ou dans les altérations des centres cérébraux l'explication des symptômes psychiques observés pendant la vie »* (Gateaux, 1989, p. 92). Il s'oppose à un courant qui attribue l'origine des troubles aux carences sociales et familiales, « *l'imbécillité morale, de même que l'idiotie, reconnaît pour cause l'hérédité, l'alcoolisme, mais elle est due souvent à l'incapacité, à la brutalité, à l'immoralité des parents »* (Lettre à M. Carriot, directeur de l'enseignement primaire, 8 novembre 1896, *Compte rendu de Bicêtre, 1896*, cité par Gateau et col. p. 106). Les parents sont désignés responsables des tares de leurs enfants. Ceux-ci demeurent dans la famille « *le milieu familial tente de conserver et d'élever comme il le peut ses déficiences »* (Stiker, 1997, p. 113).

La fin du XIXe siècle voit arriver un début d'humanisation de l'enfant handicapé mental. Les représentations de l'idiotie héritée du moyen âge commencent à se modifier même si l'ambiguïté à l'égard des handicapés persiste. Ils deviennent l'objet d'une « *attitude ambivalente de rejet et de surprotection »* (Gateaux et col., 1989, p. 54). Les premières expériences de l'éducation des enfants handicapés sont lancées. Bourneville, l'un des précurseurs de l'éducation spécialisée, met en place des programmes d'éducation motrice, sphinctérienne, et pédagogique à Bicêtre.

2.2.2.3. Une catégorie aux frontières perméables

Une variété des situations

Le handicap recouvre des situations très différentes. Des situations extrêmement variables coexistent. Un même mot décrit des atteintes physiques et mentales qui ont comme seul point commun leur écart à une norme de bonne santé. « *La définition de la santé comme "état normal" semble être une des catégories fondamentales de la pensée humaine »* (Devereux, 1980, p. 235). Cependant, si le handicap indique un écart par rapport à la

normalité, la catégorie des anormaux comme catégorie humaine et sociale spécifique est récente.

Le handicap physique recouvre des incapacités de toutes sortes : motrices, visuelles, auditives à des degrés divers, déficiences intellectuelles, incapacités sensorielles, certaines se combinant entre elles. Dire d'un individu qu'il est handicapé ne dit rien de son handicap : mental, physique, sensoriel, polyhandicap, importance de celui-ci... Par contre on le fait entrer dans une catégorie, celle des handicapés.

Sous le handicap mental, les déficiences cognitives ont été hiérarchisées et classées en déficiences légères, moyennes et profondes et correspondent à des capacités de compréhension, comportementales et relationnelles très variables. Le handicap mental est difficilement représentable. Il est moins visible que le handicap physique. Les campagnes d'information sur le handicap mental montrent souvent des personnes atteintes de trisomie 21 dont les signes extérieurs de leur maladie sont apparents. Une personne atteinte d'une déficience intellectuelle ou d'une pathologie mentale peut avoir l'apparence d'une personne « ordinaire ». Lorsque l'on évoque le handicap, l'image du handicap physique vient en premier. Les panneaux informant des dispositifs pour handicapés représentent une personne dans un fauteuil roulant.

Le handicap mental stigmatise davantage les individus que le handicap physique. Dans une étude réalisée lors des travaux préparatoires à la Classification Internationale du Fonctionnement il est apparu que « *les troubles mentaux et leurs conséquences sont l'objet d'une stigmatisation plus forte que les troubles physiques* » (Chapireau, 2001, p. 9). L'absence de visibilité du handicap mental nécessitait une stigmatisation que marque la catégorie à laquelle appartient l'individu. Les caractéristiques du handicap mental sont d'autant mis en exergue qu'elles n'apparaissent pas spontanément. Le stigmatisme le rend visible et rappelle qu'il appartient au clan des individus hors normes qui, « *jette un discrédit profond, mais...en réalité, c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient d'en parler* » (Goffman, 1975, p. 13).

Le handicap mental apprivoise la folie

Le handicap psychique est une notion récente de la fin du XXe siècle. Elle permet aux personnes atteintes de maladies mentales d'intégrer la catégorie administrative du handicap et leur ouvre ainsi des droits spécifiques reconnus à cette catégorie (allocations, statut de travailleur handicapé...). Les phobies, les difficultés d'attention, la perte à des degrés divers de la réalité engendrent des situations handicapantes très variées. La psychose et l'autisme ont intégré le champ du handicap. Ces troubles pouvaient auparavant être intégrés au handicap mental, principalement lorsque les personnes qui en étaient atteintes étaient prises en charge dans des établissements pour enfants ou adultes handicapés.

La maladie mentale à l'hôpital psychiatrique, le handicap psychique dans les établissements médico-sociaux. La maladie mentale se rapproche, dans son traitement, des autres maladies.

Les personnes prennent un statut de malade à l'hôpital et de handicapé lorsqu'elles en sortent.

Le handicap psychique a été introduit officiellement par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi prend ainsi en compte la conséquence sociale de la maladie et la situation de la personne dans son environnement.

Le handicap sort la folie de l'asociabilité. En se rendant handicapé, le fou s'est montré moins dangereux.

Le fou, par des capacités intellectuelles, mais également par l'expression de sa vie pulsionnelle, crée un rapprochement avec l'individu représenté comme normal. Avec le fou, l'homme se reconnaît, « *on ne pourra pas le reconnaître sans se reconnaître, sans entendre monter en soi les mêmes voix et les mêmes forces, les mêmes étranges lumières* » (Foucault, 1972, p. 537). Le fou est à l'image de nos pulsions les plus violentes et les plus incontrôlées. Le handicap l'apprivoise.

L'intégration de l'autisme dans le champ du handicap est une revendication des associations de parents d'enfants autistes de longue date. L'Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapés Psychiques (UNAFAM) a également milité pour la reconnaissance d'un handicap psychique. Les représentations attribuent au handicap mental une origine innée et à la maladie mentale un acquis postérieur à la naissance et présente, pour cette dernière une charge de culpabilité importante pour les parents. Le handicap « dépsychologise » les comportements déviants et leur attribue une étiologie où les aspects relationnels ne sont pas mis en avant.

De plus, la reconnaissance administrative d'un handicap permet d'obtenir l'Allocation aux adultes handicapés et procure une relative indépendance et une sécurité financière pour les personnes et leurs familles.

La folie entre dans le champ de la psychiatrie, lieu où excelle le pouvoir médical, le handicap mental dans celui de la rééducation, ce dernier pouvant reconnaître des compétences aux parents. Les conflits de territoires et de compétences entre les associations de parents et les psychiatres psychanalystes questionnent les frontières entre les catégories handicap psychique¹ et handicap mental.

¹ Nous continuerons cependant d'employer, dans cette partie, les termes de handicap mental pour désigner à la fois le handicap mental et le handicap psychique.

Le handicap comme catégorie

Le handicap apparaît comme une construction sociale « *l'étiquette, la catégorisation proviennent des structurations sociales, bien davantage que du fait brut de l'atteinte physique ou psychique*² » (Stiker, 1997, p. 162).

L'approche des atteintes physiques et psychiques que nous pratiquons par les attributs des individus les classe entre eux et par rapport à des normes. « *L'étiquetage produit du handicap... l'étiquetage est là pour faire accéder à un processus de normalisation* » (idem, p. 163). Cette approche produit des catégories : il y a les personnes handicapées et les personnes non handicapées.

Cet assemblage spécifique qui crée des ensembles et des classes produit des groupes humains et des catégories. « *La société établit des procédés servant à répartir en catégories les personnes et les contingents d'attributs qu'elle estime ordinaires et naturels chez les membres de chacune de ses catégories* » (Goffman, 1975, p. 11). Le handicap se constitue comme catégorie à partir de la signification du manque, du déficit, de la limitation. Cela constitue les attributs des personnes dites handicapées.

Les travaux scientifiques et l'approche conceptuelle sur lesquels la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) s'appuie sont imprégnés d'une conception classificatoire des individus, « *les conceptions scientifiques et théoriques des handicaps sont le support des représentations sociales et la traduction de notre culture relationnelle avec les personnes handicapées* » (Mercier, 1999, p. 59).

Pour Ingstad et White (cités par Chapiro, 2001) la dimension internationale que ses auteurs attribuent à la CIF ne tient pas compte des singularités culturelles, « *dans beaucoup de cultures, on ne peut pas être "handicapé" pour la raison simple que le "handicap" n'existe pas en tant que catégorie reconnue* ».

E. Gardien relève que cette polysémie du terme handicap « *échappe à une définition univoque, et fait l'objet de débats, de recherches, d'enjeux sociaux, politiques et financiers. Le handicap serait en fin de compte une réalité socialement élaborée, en plus d'une réalité individuellement vécue* » ((2003, p. 217).

Notre société se considérant comme un ordre unique à établir, il existe une conviction selon laquelle il est possible de réduire la distance et d'amener chaque personne à retrouver une place normale dans le monde des valides ou des « *normaux* ». Selon Sticker, (1997, p. 140), c'est sur cette représentation qu'est née la réadaptation qui vise à mettre des moyens en œuvre pour réduire cet écart et adapter les individus hors normes à ces normes.

Poser et penser la norme crée l'être différent. Cette auto-représentation d'une société interdit toute autre représentation des individus. L'individu handicapé y est nécessairement hors normes et confirme la norme. Notre société ne s'est pas créé d'autre représentation pour penser un être humain qui diffère de ce qui a été posé comme référence. Dans une société

² Stiker montre que le traitement social et médical du handicap dans les siècles classiques va faire traverser plusieurs catégories aux handicapés mentaux : de celle des pauvres, aux déviants de la famille, puis aux infirmes (*Corps, infirmes et société*, 1997).

sans norme, tous les individus y seraient différents, et dans ce cas là, peut-être que la différence serait la norme.

Goffman a montré comment « *des personnes appartenant à une catégorie stigmatisée ont tendance à se rassembler en petits groupes sociaux dont les membres proviennent tous de cette catégorie, groupes qui eux-mêmes tendent plus ou moins à se soumettre à une organisation supérieure* » (1975, p. 36). Nous pouvons penser que la stigmatisation de personnes handicapées contamine leurs proches, et notamment leurs parents. Les personnes qui accompagnent les personnes handicapées dans les lieux publics font tous cette expérience du regard qui marque la différence, qui fait qu'une personne handicapée et son accompagnateur ne sont jamais considérés comme des personnes ordinaires.

Une « *identité sociale réelle* » (idem, p. 12) se forme à partir de « *la catégorie et des attributs* » (ibid.) des individus porteurs d'un handicap. Se dire « parent d'un enfant handicapé », c'est prendre une part de cette identité dans cette proximité qui relie au handicap.

2.2.2.4. Le handicap : un manque à compenser

Nous avons vu que le handicap comme représentation recouvre sous une même appellation des individus avec des atteintes physiques ou psychiques variées. Nous allons poursuivre notre exploration de l'imaginaire du handicap par ce qui relie ces différentes atteintes : elles ressortent avec l'expression d'un manque, « un moins » par rapport aux autres individus créant pour cette représentation une catégorie d'individus. Nous verrons que cette catégorie est également une catégorie administrative à laquelle des droits spécifiques sont attachés.

L'étymologie du terme handicap nous renvoie vers son origine anglaise. Une approche sémantique nous permet de saisir comment la visée égalitaire et équitable d'un troc puis une course de chevaux s'attachent ensuite à des individus.

Le mot handicap vient de l'expression anglaise « Hand in cap » (la main dans le chapeau). Celle-ci apparaît au XVII^e siècle. Le but était d'ajouter une somme d'argent destinée à égaliser la valeur d'objets d'échange. Il s'agissait d'un troc faisant intervenir trois personnes : les deux protagonistes de l'échange et un médiateur. Chacun d'entre eux déposait dans le chapeau la même somme forfaitaire. Le médiateur estimait les objets à échanger et indiquait la somme que l'un des protagonistes de l'échange devait donner à l'autre pour que le troc soit équitable. Si l'échange se faisait sur cette base, ou s'il y avait désaccord de la part des deux troqueurs, le total de la somme forfaitaire déposée dans le chapeau revenait au médiateur car celui-ci avait atteint l'équité. Si le refus émanait d'un seul des troqueurs, cela signifiait que le médiateur n'avait pas réussi à atteindre l'équité, le total des versements forfaitaires était partagé entre les deux troqueurs et l'échange ne se faisait pas.

Au XVIII^e siècle, cette expression devient un terme et s'applique principalement aux courses de chevaux. Il s'agissait d'égaliser les chances en ajoutant un poids supplémentaire aux meilleurs chevaux et de rendre ainsi cette course plus équitable et les paris moins prévisibles. On emploie alors l'expression « être handicapé » pour les chevaux auxquels on a ajouté une surcharge au départ d'une course. Le handicapeur estime le poids à ajouter selon la performance et la qualité du cheval. Que ce soit le troc ou les courses hippiques, une égalité est recherchée entre participants par un ajout financier ou pondéral afin de rétablir l'égalité.

La représentation du handicap s'est créée sur cette signification. Une inégalité que la main de l'homme va compenser.

Les contextes du troc et de la course hippique offrent des similitudes. Une somme d'argent supplémentaire pour équilibrer l'échange dans le troc, un poids supplémentaire à un cheval pour équilibrer les chances de gagner la course. Cet équilibre est recherché pour un jeu qui est de remporter la mise. Dans le troc, le jeu consiste pour le médiateur à estimer la somme qui va convenir aux deux protagonistes de l'échange afin de remporter la mise. Dans la course hippique, les parieurs doivent estimer les performances des chevaux avec leur handicap.

Au début du XX^e siècle, un autre sens apparaît. La 1^{ère} guerre mondiale et les nombreuses victimes qui en reviennent blessées et amputées marquent le début de la rééducation. Il fallait effacer les atrocités de cette guerre, largement visibles chez les soldats à qui un membre était amputé, « *le mutilé va se substituer à l'infirmes : l'image d'une infirmité va devenir celle d'une insuffisance à compenser, d'une défaillance à faire disparaître* » (Stiker, 1997, p. 128).

Aussi, la réadaptation a un objectif : « *il s'agit de fondre l'a-normalité dans la normalité établie et reconnue* » (idem, p. 140). Cette représentation du handicapé « *comme une anomalie à faire disparaître par intégration à la conformité sociale* », correspond à une représentation de « *la société, empiriquement donnée, comme une norme à ne point transgresser, comme une sorte d'universel capable d'assumer – par annulation – toutes les différences* » (idem, p. 141). Si la société du XX^e cherche à intégrer par la réadaptation ces individus qui divergent des normes, elle les retient également dans une catégorie à part, constituant ainsi une catégorie d'anormaux. Les individus sont « *étiquetés* » et entrent dans une catégorie avec une marque distinctive (idem, p. 155). La notion de handicap apparaît dans le langage à cette période. Il indique ce membre amputé, ce qui manque à un individu par rapport à la norme des individus bien portants. Le terme handicap désigne une limitation des capacités mentales ou physiques.

A la fin de la guerre 1939-1945 « *tout diminué devient, comme le mutilé, celui à qui manque une place, et pas seulement un organe ou une faculté* » (idem, p. 132). La notion de manque, associée au handicap, prend une connotation sociale, s'étend à la personne, s'attache à l'individu qui devient un « handicapé ». L'attribut devient le tout. Le handicap, par cette désignation sociale, dépasse et recouvre l'individu. La représentation d'un handicap qui contamine la personne explique qu'un individu limité sur un domaine se voit limité sur

d'autres aspects de sa vie où ses limitations ne sont pas actives, par exemple dans le domaine sexuel ou professionnel.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, comme son nom l'indique, est une loi d'égalité entre les citoyens qui est sensée procurer aux personnes handicapées les « mêmes chances » qu'aux autres individus. Elle met en place les commissions départementales des personnes handicapées (CDAPH) dont le rôle consiste à estimer le montant de la compensation des conséquences du handicap.

Là encore, cette loi n'est pas sans rappeler le handicap du cheval dans les courses hippiques qui permet ainsi à chaque cheval d'avoir les mêmes chances que ses concurrents de remporter la course. Pour la personne handicapée, le handicap est un manque, pour le cheval, c'est un ajout de poids, dans les deux situations, c'est une charge supplémentaire.

La représentation de l'individu handicapé se construit sur la signification de l'origine sémantique du handicap. La transaction financière à l'origine du troc est toujours fortement présente dans le handicap. La compensation financière du handicap est sensée remédier au désavantage social que supporte la personne handicapée.

Lors du troc, la moindre valeur de l'objet est compensée pour équilibrer l'échange. La personne handicapée se voit attribuer une compensation financière de son handicap. Le sentiment de dévalorisation de soi qu'apporte le handicap est présent dans l'objet à compenser lors du troc.

Le handicapé est à la fois celui qui a une charge supplémentaire pour affronter la vie, son handicap, comme dans la course hippique, et celui à qui il manque quelque chose. La signification sémantique *du hand in the cap* s'est déplacée sur le handicap des courses hippiques, puis a été transmise, par la représentation, aux personnes atteintes d'incapacités.

Ces échanges dans les sociétés libérales sont invités sur le marché. La compensation du handicap finance des prestations assurées par des entreprises commerciales. Le handicap ainsi solvabilisé prend une valeur sur le marché.

Conclusion

Nous avons vu que les significations imaginaires du handicap : la monstruosité, l'animalité, l'étranger, l'émissaire de forces surnaturelles orientent le sort des personnes atteintes de handicaps.

Dans l'Antiquité, deux naissances se succédaient : la naissance biologique et la naissance sociale. La première pouvait aboutir à la mort et donnait accès à la seconde, réelle entrée dans la vie sociale. Plusieurs significations d'ordre religieux, économique, divinatoire,

expiatoire se croisaient et donnaient lieu à des décisions sur la suite à donner à cette naissance.

La chrétienté apporte de nouvelles significations. La vie est l'œuvre de Dieu, l'homme ne peut la défaire. Naissance biologique et naissance sociale sont alors confondues. Les hommes ne peuvent plus décider du sort de cette vie, même si les anciennes pratiques perdurent de façon moins visibles.

Cet éclairage historique nous permet de mieux comprendre nos rapports contemporains aux personnes handicapées et d'en faire une lecture. Exposition, abandon, infanticide, avortement, dont l'avortement thérapeutique, sont autant de moyens de ne pas faire accéder un individu à la vie sociale.

Adopter, recueillir, intégrer, soigner, rééduquer sont les voies de passage de la vie biologique à la vie sociale.

Après avoir été intégrés à différents groupes sociaux, les individus atteints d'incapacités ont été regroupés dans une catégorie distincte, les handicapés. Les significations attachées au handicap, les représentations des écarts avec les normes de l'individu performant et la représentation du handicap comme un moins maintiennent cependant les personnes handicapées dans les groupes sociaux auxquels ils étaient assimilés précédemment : les pauvres et les improductifs.

Ces modes de gestion du handicap étaient collectifs. Nous allons poursuivre notre exploration de la gestion du handicap dans la famille.

2.3. *Une orientation familiale du handicap*

Nous avons vu comment le handicap s'est constitué par l'imaginaire social pour créer une catégorie d'individus à part. Cependant, l'organisation collective de la gestion du handicap s'est déplacée vers une gestion familiale sous l'effet conjugué de la responsabilité individuelle des parents et des affects liés à l'enfance. C'est ce que nous allons voir maintenant.

Je vais montrer que le sentiment de responsabilité du parent d'enfant handicapé émerge de la notion moderne de responsabilité qui repose sur le double aspect des droits et des devoirs. Une famille basée essentiellement sur les droits du père depuis l'Antiquité a pris progressivement corps sous la responsabilité des deux parents.

Nous verrons que la famille, institution capable de s'adapter aux évolutions de la société, puissante composante sociale, enjeu des politiques publiques pour ses effets stabilisateurs ne peut jouer ce rôle qu'avec l'évolution des affects parentaux et la place centrale que prend l'enfant au sein de la famille.

2.3.1. La famille, lieu d'exercice de la responsabilité

Instruire un point de vue sur la famille ne peut être que partiel. La famille a été explorée comme le lieu d'affrontements idéologiques, pilier naturel ou miroir du fonctionnement de la société ou comme la domination du pouvoir patriarcal. Celui défendu ici, considère la famille comme la création imaginaire d'une société, figure du social-historique, qui évolue, prend de multiples facettes, perméable aux significations qui la modèlent.

Parmi celles-ci, nous verrons que la responsabilité traverse la famille, désignant les parents comme les acteurs principaux de cette responsabilité qui les engage au-delà de leur parentalité. Nous montrerons que la responsabilité des parents à l'égard de leurs enfants s'est progressivement instaurée et instituée dans l'imaginaire social comme une fonction naturelle. Avec la représentation d'une famille responsable de ses enfants, intériorisée par les parents, celle-ci devient alors un puissant vecteur des politiques publiques et économiques.

Nous verrons que « la bonne mère » et « les bons parents » font partie de l'imaginaire social de nos sociétés. Ces représentations nourrissent une conception de la famille et du rôle des parents : l'élevage des enfants leur revient en toute responsabilité. Redonner à cette signification sa place dans l'imaginaire nous permettra de problématiser les enjeux psychiques lorsque cette parentalité s'adresse à un enfant handicapé.

2.3.2. La responsabilité s'individualise

2.3.2.1. **Emergence de la responsabilité individuelle**

La notion de responsabilité, telle qu'elle apparaît aujourd'hui dans le droit occidental était absente dans la Rome antique. La responsabilité pénale se confondait avec la responsabilité civile. Il existait bien des formes de réparation, à finalité punitive ou indemnitaire, mais elles reposaient sur une approche casuistique, à partir de délits spéciaux et sans principe général. Le terme même de responsabilité n'existait pas « *Le mot responsabilité qui a tant de succès dans la doctrine juridique moderne, manque en droit romain. Il n'apparaît dans les langues européennes qu'à la fin du 18^{ème} siècle et sa vraie carrière ne commence qu'au suivant* » (Villey, in Desbons et Ruby, 2004, p. 26)

La culture du moyen âge impliquait une autorité supérieure, Dieu, qui déterminait l'action des hommes. La notion de responsabilité moderne marque une rupture avec cette conception: l'homme n'obéit plus dans ses actes à une volonté transcendante, il est engagé à agir sur le monde et avec les autres (Desbons et Ruby, 2004). Il peut se déclarer l'auteur de ce qu'il accomplit, l'excuse du péché ou de la tentation du diable ne vient plus le dédouaner.

Un courant philosophique se développe sur cette idée (Montesquieu, 1689-1755, soixante neuvième des Lettres Persanes, Leibniz 1646-1716, Théodicée, cités par Desbons et Ruby,

2004). La notion de liberté individuelle est contingente de cette période. Elle est nécessaire pour que l'homme puisse être responsable. Un sujet souverain de lui-même émerge ainsi avec force. Le droit s'en empare pour qualifier et asseoir dans nos sociétés cette notion de responsabilité individuelle. La responsabilité s'étend au XIXe siècle aux notions de risque et de garantie avec la révolution industrielle.

La responsabilité s'est progressivement déployée dans les différents domaines de nos de notre société : la famille, l'entreprise, la politique. Civile ou pénale selon qu'elle concerne un risque ou une infraction, la responsabilité individuelle est recherchée pour obtenir une réparation ou infliger une sanction.

La responsabilité est de l'ordre de l'institué. Elle pérennise l'ordre social établi. La responsabilité est un facteur de stabilité des sociétés, notamment la responsabilité parentale. Si la famille évolue, la responsabilité des parents à l'égard de leurs enfants demeure.

2.3.2.2. **La double facette de la responsabilité**

La responsabilité comprend deux facettes. Le responsable est celui qui possède la qualité de prendre des décisions par rapport aux actions qu'il entreprend ou à celles de ceux dont il a la garde. Cette notion qui provient du droit romain, à traversé l'Ancien droit. Le pater familias grec avait droit de vie et de mort sur sa progéniture, droit qui s'est poursuivi avec les lettres de cachet : un père pouvait envoyer en prison l'un de ses enfants.

Le responsable est également celui qui doit répondre, être garant des ses propres actions, de celles et des choses dont il a la garde. Ce second aspect de la responsabilité s'est développé progressivement depuis un peu plus de deux siècles. La responsabilité d'un parent vis-à-vis de ses enfants articule ces deux facettes indissociables, « *pouvoir et obligation peuvent... se comprendre comme les deux faces d'une même et seule médaille* » (Quentel, 2001, p. 28).

Le code civil introduit en 1804 un principe général de responsabilité du fait personnel, son article 1382 stipule que « *Tout fait quelconque de l'homme qui cause à autrui un dommage oblige celui pour laquelle la faute est arrivée à le réparer* », marquant une rupture par rapport aux systèmes qui ont influencé l'ancien droit.

Il n'y a pas de droits sans devoirs. La formule est passée dans le langage commun, liant les deux facettes de la responsabilité. Les intitulés des déclarations de 1793 et de 1795 qui introduisent nos constitutions expriment l'évolution de la responsabilité. Alors que la déclaration des droits de l'homme et des citoyens de 1793 ne mentionne que les droits, la déclaration des droits et des devoirs de l'homme et du citoyen de 1795 y ajoute des devoirs. Ces derniers sont la contrepartie des droits du citoyen. Les droits ouvrent à des devoirs correspondants. La responsabilité individuelle qui est au cœur du droit moderne comprend cette double facette exprimée dans la Constitution de 1795.

L'article 4 de la déclaration du 5 Fructidor an III (22 août 1795) pose la famille au service du lien social, et affirme les qualités indispensables aux parents « *Nul n'est bon citoyen, s'il*

n'est bon fils, bon père, bon frère, bon ami, bon époux ». La constitution prend appui sur la morale pour faire tenir ensemble ces deux aspects de la responsabilité.

2.3.2.3. **La responsabilisation : une prise de pouvoir sur l'autre**

Max Weber (2012) distingue l'éthique de la responsabilité, suivant laquelle « *Nous devons répondre des conséquences prévisibles de nos actes* », de l'éthique de conviction dont le partisan « *ne se sentira responsable que de la nécessité de veiller sur la flamme de la pure doctrine* ». C'est l'éthique de responsabilité qui est engagée lorsqu'un individu confie une tâche à un autre individu ou un groupe d'individus, en les rendant responsables des conséquences de leurs actes.

L'attribution d'une responsabilité par un individu à un autre procure au premier un pouvoir sur le second. Morales La Mura énonce ainsi :

« Pour Friedrich Nietzsche, la responsabilité n'appartient pas à l'être comme une propriété naturelle, comme un don divin, mais elle serait le fait d'une construction sociale, de l'incroyable rectification que la société impose à l'homme pour obtenir de lui la régularité, la discipline du devoir, l'aptitude à répondre de sa personne, tendant à le pénétrer de la morale et établissant par elle sa dépendance.... Deux facteurs sont donc présents dans la responsabilité. Le premier est qu'il faut quelqu'un qui souhaite être reconnu responsable... le second est qu'il faut une autorité, reconnue légitime par celui qui a exprimé le souhait pour qu'il se sente obligé d'avoir à lui répondre.... La responsabilisation n'appartient pas au processus de responsabilité, au processus qui mène l'individu à être souverain de ses actes ; elle place ce dernier indéfiniment dans une posture de potentialité incertaine, elle est son opposé perpendiculaire.... La volonté de responsabilisation, c'est un acte de légitimation unidirectionnel profondément déséquilibré qui exprime et perpétue les rapports de domination entre celui qui a autorité et celui qui, par son action, le lui reconnaît ». (Morales La Mura, 2003, p. 103-104)

La responsabilisation est ce rapport de pouvoir qui soumet et contrôle l'autre. La responsabilisation des parents à l'égard de leurs enfants par les pouvoirs publics procède de ce processus. Le contrat de responsabilité parentale de la loi pour l'égalité des chances du 31 mars 2006 illustre la pression financière sur les parents. Le président du conseil général peut suspendre le versement des prestations familiales aux parents qui n'exercent pas les devoirs que confère leur responsabilité parentale.

L'art. 48, Titre III, indique « *En cas d'absentéisme scolaire..... ou de toute autre difficulté liée à une carence de l'autorité parentale, le président du conseil général... propose aux parents un contrat de responsabilité parentale... qui rappelle les obligations des titulaires de l'autorité parentale... Lorsqu'il constate que les obligations incombant aux parents... n'ont pas été respectées.... Le président du conseil général peut.... Demander la suspension du versement de tout ou partie des prestations afférentes à l'enfant...* » Si les parents reviennent à de meilleures dispositions, la sanction sera levée. L'art. 49 poursuit « *Dès que le président du conseil général constate que les parents.... se conforment aux obligations qui*

leurs étaient imposées.... il en informe l'organisme débiteur.... Afin qu'il rétablisse le versement des prestations suspendues... ». Les populations financièrement défavorisées sont visées par ces dispositifs pour les soumettre aux dispositions morales d'éducation de leurs enfants.

La responsabilisation n'a pas toujours besoin de la loi et de sanctions financières à l'égard des parents. Les significations instituées par la morale, le contrôle de la société sous la forme de regards désapprouvateurs et, si nécessaire l'intervention du travail social, sont souvent suffisants pour convaincre les parents d'un enfant handicapé que leur devoir s'impose. La sanction sociale remplace la sanction financière, « l'éthique » de responsabilité, la morale. Un individu qui se sent coupable d'avoir un enfant handicapé agit comme responsable des conséquences des actes dont il se sent fautif. Nous comprenons alors que le sentiment de culpabilité fait agir selon l'éthique de responsabilité : j'assume les conséquences de ma faute d'avoir engendré un enfant handicapé.

2.3.3. La responsabilisation de la famille comme moyen de contrôle social

Nous allons voir comment un imaginaire de la responsabilité individuelle se répand dans la famille, faisant des parents les responsables de leurs enfants.

Nous allons en retracer les multiples enjeux sous l'aune d'un individu soumis à son propre jugement et avec la famille comme moyen de contrôle social.

2.3.3.1. **La famille, enjeu de pouvoir entre l'Etat et le clergé**

Le pouvoir sur l'institution familiale est un enjeu important sur l'ensemble de la société. Au Moyen Age, la famille apparaissait déjà comme un moyen de contrôle social. Elle a longtemps été un objet de pouvoir entre l'Etat et l'Eglise.

Au XI^e siècle, le mariage était religieux, l'Eglise avait l'exclusivité pour légiférer sur ce contrat. Le mariage prend place parmi les sacrements au XII^e siècle. A partir du XVI^e siècle, la monarchie cherche à prendre le pouvoir sur la famille et commence à s'intéresser au mariage comme moyen de contrôle social. La monarchie s'appuyait sur l'institution familiale pour asseoir son autorité, faisant des parents le relais de son pouvoir. La monarchie revendique le rôle de l'Etat à qui il appartient à « *de contrôler les mariages, dans l'intérêt du lignage et de l'ordre social tout entier* » (Théry, 1993, p. 31).

Les conflits entre l'Eglise qui s'alléguait la conservation de l'autorité directe sur le mariage et l'Etat qui voulait la lui prendre apparaissent. L'Edit royal de 1556 déclarait illicite le mariage de mineurs sans le consentement de leurs parents alors que le sacrement catholique du mariage le validait. (Concile du 11 novembre 1563).

L'Etat et l'Eglise vont trouver un compromis « *A l'Eglise le sacrement, à l'Etat le contrat... dans une alliance conflictuelle qui s'affirme au Concile de Trente. ... les deux puissances poursuivent un même objet... mettre de l'ordre et affermir leur contrôle sur des pratiques*

qui leur échappent encore largement » (idem, p. 32). Un consensus entre les catholiques, les protestants et l'Etat depuis le XVI^e siècle s'est progressivement mis en place. Un pouvoir conjoint sur la famille accordait au père le pouvoir à l'intérieur de la famille (ministre du culte chez les protestants, reflet de l'autorité de Dieu chez les catholiques) tout en le contrôlant (répression de l'infanticide en 1556 par l'Edit de Henri II).

Domat entreprend en 1683 un traité des lois, « *sorte de discours de la méthode scientifique qui soit une synthèse de la conception chrétienne du droit* » (idem, p. 33). Il s'agit de repérer la filiation et ses conséquences économiques et d'encadrer juridiquement « *les engagements des parentés et des alliances, qui sont la suite du mariage et des naissances... et toutes autres sortes d'engagements... les différents usages des arts, des emplois et des professions... selon les besoins de la vie... soit par des communications gratuites, soit par des commerces* » (Domat, cité par Théry, 2001, p. 34).

La transmission des biens est au cœur de la famille. Le contrôle de la filiation est ordonné par les besoins de la transmission des biens matériels. Nous verrons plus loin qu'un second aspect de la transmission, non pas matériel mais existentiel, a ensuite pris davantage d'importance, notamment par la perte du sentiment religieux qui place l'homme en lien direct avec sa descendance.

Le rapprochement entre l'Eglise et l'Etat pour asseoir leurs pouvoirs conjoints sur la famille est toujours d'actualité. Plus d'un siècle après la loi de 1905 de séparation de l'Eglise et de l'Etat, ces deux institutions poursuivent leur action commune pour une morale et une responsabilisation de la famille.

2.3.3.2. **La responsabilité familiale naturalisée par les philosophes**

Kant (1994), dans la Métaphysique des mœurs II, Doctrine du droit, publié en 1797, s'appuie sur une argumentation naturaliste qui oblige les parents à l'égard de leurs enfants. Ces derniers ont un « *droit originnaire inné à bénéficier de l'assistance de leurs parents jusqu'à ce qu'ils soient capables de se conserver eux-mêmes* » (1994, p.82). Il poursuit par le devoir des parents « *de conservation et d'assistance* » vis-à-vis de leurs « *produits* ». Il leur est interdit de détruire « *leur ouvrage* » et de l'abandonner au « *hasard* » (idem p. 83), l'enfant étant un citoyen du monde. Droits pour les enfants et devoirs pour les parents « *de prendre en main et de former l'enfant aussi longtemps qu'il n'est pas capable de faire un usage personnel... de son entendement* » (ibid.). De ce devoir de formateur de l'enfant découle l'autorité nécessaire à cette relation fortement complémentaire.

L'assimilation de la personne de l'enfant à un produit lui ôte de fait la liberté. L'acte de procréer appartient aux parents et les engage à satisfaire les enfants de la condition qui est la leur.

Les aspects moraux d'une responsabilité non mise en œuvre marquent la faute des parents. Nourrir et éduquer les enfants relèvent de la responsabilité morale des parents et préviennent d'éventuelles négligences.

La portée de ces préceptes pour l'éducation d'enfants handicapés mentaux qui n'acquièrent jamais leur entendement lie à vie les parents à leurs enfants.

La philosophie Kantienne montre comment, à partir de la procréation, élément naturel, une signification imaginaire prend place. Ce n'est plus la religion moyenâgeuse omniprésente qui régule de l'extérieur les mœurs. La morale pénètre les individus et s'installe comme agent de contrôle interne. Ce mouvement se réalise par un système de représentations. Celles-ci posent comme naturelle l'éducation des enfants par leurs parents et introduit la notion de responsabilité individuelle et de faute. Un imaginaire se superpose à un autre. La responsabilité individuelle remplace les injonctions de Dieu.

2.3.3.3. **La famille au service de l'industrie naissante**

Avec la fin de l'ancien régime nous passons, d'un gouvernement de la famille à un gouvernement par la famille (Donzelot, 2005). Les mécanismes d'intégration sociale sont alors ancrés dans la famille. Cette stratégie correspond à deux impératifs : les exigences normatives – éducation des enfants, régulation par le mariage, et l'adaptation des comportements économico-moraux au service du capitalisme. Le capitalisme naissant va introduire la bonne mère au foyer, garante de l'élevage des enfants et de la religion.

Alors qu'au XVIIIe siècle, la norme était d'envoyer ses enfants chez des nourrices à la campagne, y compris pour les domestiques des maisons bourgeoises, afin qu'elles soient disponibles pour leur travail, le XIXe siècle a besoin des hommes dans les usines. La famille va se réorganiser pour répondre à ces nouveaux besoins. Les débuts de l'industrialisation nécessitent un apport important de main-d'œuvre. « *La mortalité infantile, acceptée jusque-là avec résignation comme soumission à la volonté divine, commence à être dénoncée comme un gaspillage scandaleux* » (Knibiehler, 2002, p. 2). Afin de remédier à cette déperdition, l'économie industrielle et capitaliste naissante va prendre appui sur « *L'invention de la bonne mère* » (Knibiehler, 2004, p. 59). Le parent responsable comme signification sociale et psychique va ramener les ouvriers au foyer.

Les Lumières avaient promu la signification maternelle qui glorifie l'idéal de l'amour maternel et de la mère au foyer. Celle-ci, « *en aménageant un logis agréable...retiendrait son mari et ses fils loin du cabaret et des agitateurs socialistes* » (Knibiehler, 2002, p. 3). Les ouvriers allaient boire leur salaire dans les tavernes et n'étaient pas réguliers au travail. La famille allait les stabiliser.

Des représentations sont délaissées au profit de nouvelles, pour répondre aux besoins de l'industrie naissante et de la nouvelle économie. Les entreprises familiales se sont raréfiées. Le père travaille dans les entreprises industrielles, s'éloignant de l'éducation des enfants. La mère est restée au foyer pour s'occuper de la vie domestique et des enfants. « *De la bonne mère, on attendait beaucoup... le centre de gravité de la vie familiale s'est déplacé de son côté* » (Knibiehler, 2000, p. 70). Une représentation de la mauvaise mère se met en place, celle qui laisse l'éducation de son enfant à d'autres.

La famille contemporaine s'est constituée à partir de ces représentations. Le bon parent s'est généralisé sur une représentation naturelle de son rôle. Les parents élèvent leurs enfants, le contraire apparaîtrait comme inconvenant. Les représentations du bon père évoluent vers ce père « moderne » qui consacre du temps à ses enfants. La psychologisation des rôles a renforcé le bon père, celui qui « pose l'interdit », fait « tiers dans la relation entre la mère et l'enfant ».

Dans les années 1970, l'industrie a eu besoin de main d'œuvre supplémentaire. A l'instar des débuts de l'industrialisation qui a promu la mère au foyer, on a fait appel à la mère affranchie. Les mouvements d'émancipation des femmes ont servi (et vice versa) la représentation d'une femme indépendante qui travaille en dehors du foyer familial. L'émancipation de la femme servait la société marchande qui avait besoin de bras. La famille ne lui retirait pas son rôle, la double journée devenant le lot quotidien de nombreuses femmes.

L'imaginaire radical produit un sujet s'émancipant. Cependant, le libéralisme économique et l'institution familiale n'ont de cesse de convoiter ce sujet afin de le dévoyer à leurs propres fins. L'imaginaire social oriente alors le sujet dans son leurre émancipatoire au service des institutions. L'émancipation que je choisis n'est-elle pas une nouvelle prison, peut-il se demander ? Ainsi la femme élève ses enfants et travaille à l'extérieur, le père travaille le mieux possible pour apporter davantage d'argent à la famille. Tous deux n'ont de hâte que d'être de bons parents qui prennent soin de leurs enfants.

2.3.3.4. **Une famille qui s'adapte aux évolutions sociales**

Le changement des valeurs et des mœurs, la transformation des rôles au sein du couple, la sexualité plus ouverte et revendiquée, font évoluer la famille. L'individu vise sa propre réalisation, dans sa vie professionnelle, mais également dans sa vie familiale. Alors qu'au « XIXe siècle, l'idée de bonheur ou d'accomplissement individuel est étrangère à l'ordre social et familial », au XXe siècle, « l'épanouissement de chacun des membres (de la famille) est devenu l'impératif premier » (Segalen, 2004).

Les transformations du couple l'orientent vers un mode plus égalitaire entre les femmes et les hommes, dans lequel « l'engagement... reste personnel... la rupture demeure un choix possible en cas d'insatisfaction conjugale » (Clair, 2004). Il est davantage demandé au couple qui doit satisfaire l'exigence de bonheur auquel l'individu aspire et qu'il pense être en mesure de revendiquer.

Les rapports d'obligations entre les adultes et les enfants ont profondément modifié la famille. Depuis la loi de 1972 établissant l'égalité entre filiations légitime et naturelle, les enfants adultérins ont les mêmes droits que les enfants légitimes issus du mariage.

La convention des droits de l'enfant de 1989 rééquilibre les « droits libertés » de l'enfant et « la satisfaction de leurs droits-protection » (Renaut, 2004), faisant apparaître des « obligations intrinsèques à l'égard des enfants... disponibilité, tendresse... conscience

chaleureuse, attention, compréhension, organisée autour de la dimension de la sollicitude » (ibid.). La dimension affective de l'éducation modifie les rapports d'obligation des adultes envers les enfants qui se situe davantage du côté d'une « éthique » (ibid.) que d'un devoir.

La famille est traversée de changements profonds : famille recomposée, famille monoparentale, couple homosexuel marié réclamant la reconnaissance familiale. Elle arrive à remettre en cause ce qui semble l'avoir fondé : le regroupement d'un homme et d'une femme en vue d'une procréation. Son fondement biologique vacille. Malgré ces bouleversements, la famille tient toujours. Cette institution demeure centrale bien qu'elle soit fortement bousculée dans ses formes et sa morale. La législation l'adapte pour lui permettre de perdurer.

La famille suit l'évolution des mœurs, les changements politiques, idéologiques, économiques, industriels et participe à ces changements globaux tout en apportant une continuité à la société. La famille stabilise les mœurs et évolue avec eux.

La fonction première de la famille du XIXe siècle visait « à assurer la protection de ses membres, notamment les plus fragiles, les enfants et les vieillards » (Segalen, 2004). La famille du XXe siècle s'est nucléarisée, et a ensuite poursuivi son évolution. Cependant, les familles qui ont un enfant handicapé sont en décalage avec l'évolution de la famille. Ils doivent assister et soutenir leur enfant, fragilisé psychologiquement et socialement.

La famille est un lieu de subjectivation des significations imaginaires d'une société, des affects, des idéaux. La famille n'est ainsi jamais en décalage fort avec le social. Elle en traduit le versant affectif. La famille est devenue monoparentale suite à l'émancipation des femmes. Elle est devenue l'union de deux personnes de même sexe parce que notre société pouvait accepter l'homosexualité. La signification d'un individu autonome et maître de son destin est entrée dans la famille. L'individu choisit son conjoint, y compris de même sexe, et ses enfants.

Cette autonomie du sujet le conduit à sélectionner ses enfants et à refuser ceux qui se présentent comme handicapés. La chrétienté avait apporté une représentation d'un individu qui réalisait la famille de Dieu et en acceptait les enfants. Aujourd'hui, l'individu souverain se réalise dans ses enfants, tels qu'il les souhaite, à son image idéalisée. Ce recentrage sur l'individu modifie sa dynamique psychique. L'idéal imprègne davantage le moi, engendrant une dynamique psychique plus orientée vers le moi idéal que l'idéal du moi.

2.3.3.5. **La loi en renfort de la responsabilité parentale**

La loi adapte la famille aux évolutions sociales. Le mariage pour la vie entre un homme et une femme n'est plus le socle de la famille. La loi prend la relève et maintient le couple parental et les obligations qui y sont liées. La loi pérennise l'institution familiale. La famille, toujours, mais avec des agencements différents.

Le droit maintient l'institution familiale et poursuit son objectif de responsabilisation familiale à l'égard des enfants ouvrant des perspectives nouvelles à la conjugalité, mais restreignant la liberté individuelle et familiale à l'égard des enfants. Si les mœurs se libéralisent, la responsabilité parentale s'affirme. Aussi la loi est-elle de plus en plus présente au sein de la famille, loi qui dit « *le bien aussi le bien et le mal, le bon et le mauvais, et restreint ainsi la liberté individuelle* » (Théry, 2001, p. 344), une loi qui « *s'arroge ici le droit d'intervenir dans la vie privée d'une façon tout à fait surprenante* » (idem, p. 345). Le droit évolue avec les mœurs de son époque et influence les comportements en vue de stabiliser la famille dans un rôle prépondérant d'élevage des enfants.

L'Etat intervient dans les familles par rapport au handicap par une politique familiale qui s'inscrit dans la loi comme il le fait pour l'ensemble des politiques qui touchent la famille afin de mieux la contrôler. « *L'Etat intervient d'une double manière : par la mise en place de politiques de la famille et en légiférant à son sujet* » (Segalen, 2002, p. 262). Le scénario est connu avec « *des discours publics ... tissés de contradictions... La « liberté des couples » est hautement proclamée... cependant les politiques familiales font intrusion dans la vie privée* » (idem, p. 266).

Le rôle normatif et politique de la famille a été relevé par de nombreux sociologues et historiens, (Donzelot, 2005, Segalen, 2002, Théry, 2001, Knibiehler, 2004, Martin, 2004). Ce sont « *les appareils d'Etat qui mandatent des structures diverses – notamment parentales, familiales ... pour que celles-ci pratiquent des attributions et des pouvoirs dont en aucun cas les parents n'ont le monopole et sur lesquels, en plus, ils ont des comptes à rendre (via le travail social, éventuellement l'appareil judiciaire)* » (Karsz, mars 2002, p. 863). Une instrumentalisation de la famille se met en place afin qu'elle joue un rôle de garant de l'ordre social.

La loi accompagne la famille pour lui maintenir sa responsabilité à l'égard des enfants. Le taux de divorce en progression depuis les années 1980 fragilisait la famille et remettait en cause le couple parental, garant de l'éducation des enfants. Il a fallu créer un autre modèle familial, émerge alors « *l'idée d'un modèle familial post-divorce* » (Théry, 2001, p. 344). Plusieurs lois sont votées afin de maintenir la famille et la responsabilité parentale. L'égalité des sexes devient une égalité des devoirs du père et de la mère vis-à-vis de leurs enfants. Le divorce signifie la désunion du couple mais la responsabilité se poursuit, garantie par la loi.

La loi sur l'autorité parentale du 22 juillet 1987 dite loi Malhuret instaure la possibilité de l'autorité parentale conjointe après le divorce, mesure qui sera majoritairement appliquée par les juges. Désormais, les deux parents conservent l'autorité parentale sur leur enfant, quelle que soit la relation du couple : marié ou séparé, aucun ne peut se décharger de sa responsabilité. Malhuret, l'initiateur de cette loi, affirme qu'elle « *doit permettre de maintenir la famille au-delà même de la séparation* » (cité par Théry, 2001, p. 344).

La loi du 4 juin 1970 relative à l'autorité parentale substitue l'autorité parentale conjointe à la notion de puissance paternelle, signifiant l'égalité des droits et devoirs du père et de la mère. Certains sénateurs souhaitaient lui conférer une appellation plus explicite, et l'intituler la loi sur « *la responsabilité parentale* ». Selon eux, l'autorité parentale était davantage un moyen d'exercer la responsabilité parentale qu'une fin en soi. (Rapport N° 71 de L. Béteille, au nom de la commission des lois, en 1^{ère} lecture, déposé le 14/11/2001).

La loi du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale réaffirme la responsabilité des parents à l'égard de leurs enfants et notamment leur responsabilité morale. Ceux-ci doivent « *protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité* » leur enfant (art. 371-1 du code civil). La famille est placée sous le contrôle du juge désigné pour vérifier le bon traitement de l'enfant. Il peut diligenter des expertises médico-psychologiques des parents et de l'enfant ainsi que des enquêtes et contre-enquêtes sociales qui ont pour but de « *recueillir des renseignements sur la situation de la famille et les conditions dans lesquelles vivent et sont élevés les enfants* » (art. 373-2-12).

Selon les circonstances, il peut confier l'exercice de l'autorité parentale à un seul parent et exiger le paiement d'une pension alimentaire à l'autre parent ou bien mandater un tiers qui partagera l'exercice de l'autorité parentale avec les parents. Il peut également confier l'enfant au service départemental de l'aide sociale.

Afin de prendre en compte les enfants nés hors mariage et les divorces « *tous les enfants dont la filiation est légalement établie ont les mêmes droits et les mêmes devoirs dans leurs rapports avec leurs pères et mères. Ils entre dans les familles de chacun d'eux* » (art. 310-1). La législation réaffirme la responsabilité des parents à l'égard de leurs enfants quel que soit le contexte familial et social et organise le contrôle de la famille sur l'effectivité de ses responsabilités.

En cas de séparation des parents, le juge des affaires familiales « *veille spécialement à la sauvegarde des intérêts de l'enfant* » (art. 373-2-6). Il s'appuie sur les travailleurs sociaux et leur « *savoir d'investigation* » et les experts médico-psychologiques et leur « *savoir d'interprétation* » (Donzelot, 1977, p. 109) pour prendre sa décision. Les enjeux psychologiques et affectifs sont primordiaux. Le juge est chargé de protéger l'enfant de ses parents, y compris dans leurs échanges affectifs.

La jurisprudence a changé le régime de la *responsabilité parentale*, passant d'un régime de responsabilité pour faute à celui de responsabilité de plein droit. Ainsi, les parents sont-ils automatiquement déclarés responsables des dommages causés par leurs enfants, alors même qu'aucune faute de surveillance n'a été commise (Section 1). Responsabilité et faute sont dissociées. C'est la qualité de parent qui implique la responsabilité.

La loi n° 2006-396 du 31 mars 2006 pour l'égalité des chances, art 48 et 49 et le décret n°2006-1104 du 1/09/2006 instaurent le contrat de responsabilité parentale.

Ce dispositif est sensé « *répondre aux carences de l'autorité parentale* ». Il est proposé par le Président du Conseil Général aux parents « *défaillants* », dans les situations d'absentéisme scolaire ou de trouble porté au fonctionnement d'un établissement scolaire mais également lors de toute autre difficulté liée à une carence de l'autorité parentale dont nous pouvons mesurer le caractère extrêmement large.

Ce contrat rappelle les obligations des parents et requiert leur engagement à « *participer à des groupes de parentalité* ». Un « *suivi social de la famille et du mineur* » peut être mis en place par des travailleurs sociaux. En cas de non respect du dispositif, le président du conseil général peut prononcer la suspension des prestations familiales qui concernent directement « *l'enfant fautif* ». A contrario, le juge peut décider de maintenir les allocations familiales si les parents participent « *à la prise en charge morale ou matérielle de l'enfant concerné* ».

Ce dispositif illustre le cadre dans lequel les enfants sont confiés à leurs parents pour une éducation conforme aux normes sociales. Il prend appui sur la notion responsabilité parentale pour ce contrat pour le moins léonin. Les moyens coercitifs financiers rappellent aux parents qui ne l'ont pas intériorisée ni mise en œuvre cette signification instituée d'une parentalité responsable. L'argument financier encourage le parent à collaborer et incarner ce bon parent dont la société a besoin.

2.3.3.6. **La famille, un choix individuel au service de la société**

La famille n'échappe pas à l'individualisme de nos sociétés. L'individu est appelé à exercer des choix individuels, se soustrayant aux contraintes collectives. Les relations au sein des familles étaient déterminées socialement. Ce n'est plus le cas, « *les relations parents-enfants sont devenues variables...la détermination de la forme qu'elles prennent revient de plus en plus aux individus... beaucoup de relations familiales qui revêtaient jadis pour la plupart des individus un caractère obligatoire, définitif, et constituaient une contrainte extérieure prennent de plus en plus aujourd'hui l'aspect de relations délibérément choisies et révocables, qui sollicitent davantage les capacités de contrôle individuel que l'individu exerce lui-même* » (Elias, 1991, p. 264-265).

Le choix du conjoint, le nombre d'enfants relèvent du choix individuel. Cet « *espace de liberté à organiser le plus possible par sa propre volonté, sous sa propre responsabilité* » (Carbonnier, cité par Théry, 2001, p. 100) s'élargit de plus en plus.

Le choix de la procréation renforce la responsabilité parentale, le parent en supporte d'autant plus les conséquences. La démarche individuelle « libre » engage une responsabilité dont il est beaucoup plus difficile de se désengager. La double facette de la responsabilité : le pouvoir de prendre des décisions et être garant de ceux dont l'on a la charge, se pose sur le parent, scellant son engagement dans un entremêlement dont il ne pourra se sortir.

Considérée comme le pilier de nos sociétés occidentales au service de notre société, la responsabilité de la famille demeure sous le contrôle du collectif. « *Pour qu'il y ait famille...il faut qu'il y ait des droits et des devoirs, sanctionnés par la société, et qui unissent les membres dont la famille est composée. En d'autres termes, la famille n'existe qu'autant qu'elle est une institution sociale, à la fois juridique et morale, placée sous la sauvegarde de la collectivité ambiante* » (Durkheim, cité par Martin. C, 2004). Le mariage qui scelle les liens familiaux est moins au service des individus que de la société, « *une institution demandant des services aux uns et aux autres...(et non) au service des hommes et des*

femmes » (Taylor, cité par De Singly, 2004). Le mariage contemporain est ancré dans l'intime sur un engagement entre deux individus qui officialisent publiquement et socialement leur vie commune, il les introduit socialement à la famille et au service de la société.

Les significations imaginaires du mariage et leur intériorisation par les individus se constituent et s'instituent dans la culture, orientent ce qui nous semble relever de l'intime, et d'un désir profond « *la culture occidentale.... visait à stimuler la reproduction, à confirmer toute femme dans la vocation maternelle, afin que le désir personnel de chacune corresponde au besoin de l'espèce* » (Knibielher, 2204, p. 36). La famille est un instrument de la société pour se pérenniser, « *la parenté... est un construit de la société et non l'inverse : les relations familiales, compositions, réciprocity sont conçues par la société, qui ensuite en dispose pour se structurer. La fonction de la famille peut ainsi être dédiée, par la société, à une fonction de reproduction et d'élevage des enfants* » (Barus-Michel 2007, p. 146).

Nous l'avons vu lors de la guerre 14-18 lorsque les femmes étaient incitées à faire des enfants, futurs soldats pour la patrie. Les détracteurs de cette politique, comprenant le rôle demandé aux femmes, qualifiaient cette génération de soldats de « chair à canons ».

Les significations imaginaires et leur subjectivation s'expriment dans la famille. En Chine, la lignée se poursuit par le fils. Les significations imaginaires de cette société patriarcale entrent en contradiction avec les politiques publiques de l'enfant unique. On peut deviner les problèmes que pose pour les couples la naissance d'une fille. La transmission est interrompue. En Inde, les parents donnent une dot importante pour le mariage de leur fille, qui endette fortement les familles pauvres. Aussi, l'élimination des fœtus ou des nouveau-nés de sexe féminin est-elle largement courante. Une des conséquences est la difficulté des hommes pour trouver une femme. La dimension imaginaire de la dot, fortement implantée dans la culture indienne, produit une raréfaction des femmes et des tensions entre les sexes.

La famille s'est recentrée sur l'enfant. « *C'est désormais l'enfant qui crée la famille* » nous dit Montalembert (2004). Au début du siècle précédent, le bon parent était celui qui avait une progéniture nombreuse. La procréation ayant nettement diminué, chaque vie compte. Dans un contexte du culte de l'enfant-roi, l'enfant handicapé dénote et ses parents font figures d'hors normes.

Alors que les enfants succédaient à leurs parents, ils « *ne sont plus perçus en référence à un éventuel héritage, ils sont appréciés pour eux-mêmes* » (De Singly, 2002, p. 20). Lorsque le handicap touche l'un d'eux, la catastrophe est plus significative, la dépréciation beaucoup plus marquée. Les parents d'enfants handicapés, à travers leurs associations, ont été entendus par l'ensemble des parents. Ils font écho à la propre peur de tous. Par l'empathie suscitée à leur endroit, les autres parents partagent la détresse des parents d'enfants handicapés sans être directement concernés.

2.3.3.7. **La recherche scientifique comme caution du contrôle social**

La recherche en sciences sociales entre dans ce processus de contrôle de la famille qui se met en place « *l'intervention de l'Etat s'accompagne toujours de la constitution d'un objet qu'il s'agit d'identifier comme " problème social" : ce sera " le troisième âge", " le travail professionnel de la femme", ou encore "les droits de l'enfant". Des processus identiques se répètent.... un corps de données statistiques est rassemblé, des institutions sont créées pour gérer ces savoirs, et des spécialistes s'en saisissent pour défendre la spécificité de leur champs* » (Segalen, 2002, p. 263). Le « *travail de ciblage sur des familles spécifiques... (est à chaque fois le même)...on les crée d'abord en objet d'étude puis de contrôle* » (idem, p. 267). Il peut y avoir un paradoxe à faire de la recherche sur la parentalité. Les objectifs visés desservent une finalité qui asservit le sujet.

Martin interroge la parentalité comme « *discours d'ordre public* ». Selon lui, « *l'incompétence et/ou l'irresponsabilité des parents* » (2004 b, p. 45) peut alors servir d'argument pour une politique sécuritaire.

Pioli (2006) poursuit cette réflexion et questionne le double rôle attribué au soutien à la parentalité : d'une part, il s'agit de valoriser les compétences parentales et d'autre part il y voit un outil de contrôle social. Il montre l'évolution des représentations à l'égard des parents dont les enfants sont pris en charge par les services sociaux. De parents « *fautifs* » et « *défaillants* », ils deviennent « *victimes* » et « *parents en souffrances* ». Le soutien à la parentalité serait en fin de compte, selon lui, un moyen de contrôle social servant à préserver le capital humain qu'est le petit enfant. Pioli en fait une question politique : cette nouvelle figure du petit enfant serait au cœur d'un projet politique centré sur un idéal d'émancipation et une valorisation de l'individu et des libertés.

Nous pouvons voir que ces modifications des représentations ont fortement influencé le travail social auprès de familles et les recherches sur la façon d'intervenir sur et avec les familles. (Houzel, 1999, Durning, 1988, 1995). Les colloques sur la parentalité fleurissent où sont posées les questions sur les meilleures façons d'accompagner les parents à être de bons parents dans les contextes sociaux actuels. La parentalité est devenue un objet d'attention sur lequel repose la solution de la régulation des comportements humains.

La thématique parentale est largement déployée dans la littérature et se poursuit de nos jours dans les séries télévisées avec des parents qui se dévouent pour leurs enfants. Le parent qui se sacrifie est un bon parent. Ce comportement est valorisé, il fait jouer au sein de la famille les difficultés économiques et fait perdurer les rapports de classe.

Les représentations de la responsabilité des parents d'enfants handicapés dans la recherche

La responsabilité du parent d'enfant handicapé mental est posée sous différentes formes. Dans les années 60 et 70, les recherches étaient placées sous la « *dominance du focus pathologique pour qualifier la perspective principale de la recherche sur la parentalité* » (Morin et Lacharité, 2004, p. 163) afin de comprendre les relations parents/enfants.

Un autre champ de recherche s'est développé autour « *des contributions positives liées à l'expérience d'être parent d'un enfant qui présente un retard de développement* » et de reconnaître les transformations personnelles positives qu'elle peut entraîner (Ibid.).

Les représentations du parent, responsable de son enfant orientent les recherches sur la parentalité.

Tétreault rappelle que « *la famille est l'élément le plus important dans la réadaptation de la personne handicapée* », qu'il convient « *d'aider la femme à assumer son rôle de mère* » et notamment « *de mettre en place des mesures pour aider la mère à mieux concilier ses responsabilités familiales et professionnelles* » (1991, p. 162). Elle s'attache aux « *différentes facettes du concept de surcharge* ³ (pour) *acquérir une plus grande compréhension de la situation de la mère* » d'un enfant handicapé. Elle propose « *différentes stratégies d'interventions... pour améliorer la situation de la mère* » (idem, p. 155).

Ces recherches, en ne questionnant pas les idéologies familialistes, en épousent les préjugés. Elles s'inscrivent dans les représentations d'un rôle parental dans une dimension où il doit assumer les conséquences de cet enfant handicapé. Qu'il soit responsable de la pathologie de l'enfant, responsable des conditions sociales dans lesquelles il vit, responsable de sa prise en charge quotidienne, le parent est toujours celui qu'il faut soigner, aider, contrôler.

La « *conception familialiste de la famille et de la société* » (Karsz, février 2002, p. 845) tend à faire croire que la famille est la cellule naturelle de base de la société. Elle fait de la parentalité un élément incontournable de l'éducation des enfants, qui « *psychologise* » les rapports et les problèmes sociaux. Les solutions sont cherchées chez les individus, par les individus. Cause ou conséquence, c'est au parent que la responsabilité du handicap échoit. Il est pathogène ou dépressif, selon qu'il soit cause ou conséquence d'une situation handicapante qui le dépasse, mais dont il sera toujours tenu pour en être l'acteur principal.

La famille, 1^{er} responsable de l'enfant handicapé

La responsabilité parentale de l'enfant s'accroît lorsque l'enfant est handicapé et se concentre sur la famille. En Amérique du Nord, Etats-Unis et Canada ainsi qu'en France, Tétreault relève que plusieurs recherches font état que la mère est de nouveau la 1^{ère} responsable de l'enfant handicapé. Ce retour à la famille semble avoir des causes pragmatiques et financières étant données les critiques portées aux « *institutions fortes*

³ Nous avons vu la signification du handicap comme surcharge dans les courses hippiques. La surcharge passe de l'enfant handicapé à la mère. C'est elle qui porte le handicap. Nous voyons comme nous pouvons être pris par le signifiant. La surcharge ne sort pas de la famille.

coûteuses et souvent peu efficaces » (1990). La désinstitutionnalisation ainsi que le mouvement d'intégration sociale, scolaire et professionnelle des personnes handicapées mentales ramènent l'enfant « *dans la communauté et la famille* » (ibid.). L'auteure souligne comment la mère est de nouveau engagée à s'occuper de son enfant handicapé, étant donné « *qu'elle se sent directement responsable du handicap* » de son enfant (ibid.).

Tétreault note une contradiction sociale forte dans laquelle se trouve la mère d'un enfant handicapé « *d'un côté, la société favorise le maintien à domicile de l'enfant et l'intervention précoce afin de faciliter son intégration dans la communauté. D'un autre côté, cette situation encourage de façon indirecte (?) la femme à rester à la maison afin de fournir le maximum à ces enfant* » (1990, p. 127). Constat de cette contradiction sociale qui place la mère, mais peut-être aussi le père (Lefebvre, 2004), dans le dilemme de l'investissement de sa vie sociale et professionnelle ou de la parentalité de son enfant handicapé.

Nous pouvons toutefois regretter que la motivation d'une mère à « *rester à la maison afin de fournir le maximum à ces enfant* » (Tétreault, 1990, p. 127) ne soit pas questionnée, ni dans ses prémisses sociales, ni dans ses composantes psychologiques. Le parti pris familialiste qui pousse l'auteure à préconiser que les interventions sociales « *doivent contribuer à rapprocher les membres de la famille et à maintenir la cellule familiale* » (idem, p. 128) ne permet pas de questionner les idéologies à l'œuvre dans les représentations de la famille.

Le parent d'un enfant handicapé, plus qu'un autre devra montrer qu'il est un bon parent. « *Désormais, ce ne sont plus les adultes suspects qui font les mauvais parents, mais plutôt le contraire : la volonté d'adapter son mode de vie au besoin primordial de stabilité de l'enfant sont les signes de la valeur morale, de l'équilibre psycho-affectif, de la bonne insertion sociale de l'adulte* » (Théry, 200, p. 171)

Signifier qu'un enfant handicapé a besoin que sa mère le prenne en charge au quotidien, fait de la mère un être incontournable, *naturellement*, de cette prise en charge. Les politiques familiales s'instaurent sur ces représentations. Privilégier l'aide à la présence de la mère au foyer à la mise en place d'un système de prise en charge des enfants a des conséquences sur la vie de la femme, du couple et des enfants.

Les parents montrent leur responsabilité dans un système qu'ils subissent. « *ils sont présents, s'impliquent et s'investissent comme n'importe quel parent...ils s'inscrivent plutôt dans une logique d'acceptation des réponses proposées par les professionnels* » (Mahé, 2005).

2.3.4. Responsabilité et intériorisation des affects

Nous avons vu le peu d'affects qui entouraient l'enfant avant sa naissance sociale dans l'Antiquité. Cette sensibilité peu propice envers l'enfance s'est poursuivie au Moyen Age. Nous allons voir qu'une parentalité teintée d'affection avec un enfant fortement investi émerge au XVIIIe siècle pour devenir une représentation dominante au XIXe siècle.

2.3.4.1. **Une évolution de la sensibilité à l'égard de l'enfant**

Le jeune enfant peu investi

La littérature du XVIIe au XVIIIe siècle témoigne largement du peu de sensibilité à l'égard des enfants. Montaigne nous éclaire sur le détachement ambiant au XVIe siècle à l'égard des enfants en bas âge « *J'ai perdu 2 ou 3 enfants en nourrice, non sans regrets, mais sans fâcherie* » (cité par Ariès, 1973, p. 60). En Anjou, on relève l'absence des parents à l'inhumation de l'enfant décédé (Badinter, 1980, p. 89). L'affliction, devant le décès d'un enfant dépend de ses qualités : Mme de Sévigné rapporte les propos d'une amie qui s'évanouit à l'annonce de la mort de sa fille « *Elle est très affligée et dit qu'elle n'en aura pas de si jolie* » (Ariès, 1973, p. 61).

Au XVIIIe siècle, les enfants placés chez des nourrices à la campagne voyageaient dans des charrettes tirés par des chevaux. Les rapports de police indiquent qu'entre 5% et 15% d'entre eux selon les saisons mourraient perdus, écrasés ou morts pendant le voyage (Badinter, 1980, p. 123).

Environ ¼ des enfants sont abandonnés à Paris. Si les raisons sont essentiellement économiques et sociales, on trouve une quantité non négligeable de bourgeois et de maîtres artisans qui font ce choix avec leurs enfants illégitimes.

Afin de lutter contre l'abandon des enfants sur les parvis des églises, aux portes des couvents ou des hôtels, on ouvre les tours dans l'attente d'un éventuel secours. Rappelons que les mères pouvaient y déposer leur enfants de façon anonyme, afin qu'ils soient secourus et élevés. Le 1^{er} tour est ouvert à Rouen en 1758.

Ces enfants sont placés dans des hôpitaux. Il en meurt « *avant un an plus de 90%... à l'hôpital de Rouen, 84% à Paris et 50 % à Marseille* » (Badinter, 1980, p. 142-143).

Selon Ariès, cette moindre sensibilité ou même le désintérêt des parents pour leur enfant vient du nombre important de décès d'enfants en bas âge. Badinter conteste cette interprétation et y voit plutôt le peu d'intérêt des parents vis-à-vis de leur progéniture, « *ce n'est pas parce que les enfants mouraient comme des mouches que les mères s'intéressaient peu à eux. Mais c'est en grande partie parce qu'elles ne s'intéressaient pas à eux qu'ils mouraient en si grand nombre* » (1980, p. 87).

Le bon parent, la bonne mère et l'amour maternel

Une nouvelle conception du rôle de la mère apparaît au cours du siècle des Lumières. L'enfant devient l'objet d'attention, la signification de la « bonne mère » qui aime et prend soin de son enfant renforce sa responsabilité. Un « *nouveau modèle de "bonne mère" s'est alors imposé : l'amour maternel, si nécessaire au petit d'homme, a émergé comme valeur de civilisation et comme code de bonne conduite* » (Yvonne Knibiehler, 2002 a).

L'amour maternel comme signification instruit les rapports des mères avec leurs enfants et la façon dont elles doivent s'occuper d'eux. « *La relation affective entre mère et enfant donne sens à la fonction nourricière, elle illumine la fonction éducative. L'amour maternel, vu comme consécration totale de la mère à l'enfant, sera célébré avec lyrisme pendant deux siècles, jusqu'aux années 1960* » (Knibiehler 2002 a) .

La bonne mère apparaît dans un premier temps dans les familles bourgeoises. La procréation leur donne de l'autorité. « *Enfanter devient alors pour elles une manière d'affirmer leur importance* » (Knibiehler, p. 70, 2004). Elles soignent et éduquent elles-mêmes leur progéniture avec l'aide de bonnes d'enfants et s'adonnent à la lecture. Une littérature répand ces idées nouvelles « *de nouveaux périodiques féminins qui proposent des conseils pour les soins et l'éducation* » (idem, p. 71).

La religion est au centre de leur univers. Elles voient en Marie « *à la fois vierge et mère* » (ibid.) un symbole des valeurs féminines. Les affects évoluent, « *la tendresse doit l'emporter sur l'autorité* » (idem, p. 72), les objectifs éducatifs également « *il s'agit d'épanouir la personnalité de chaque enfant* ». (ibid.). Les mères élèvent leurs filles dans cette même attention à leur futur rôle maternel et les préparent à ces bains affectifs « *la tendresse et la confiance établissent entre mère et fille une communication privilégiée, bien au-delà des mots* » (idem, p. 73)

Les médecins hygiénistes du XVIII^e siècle louent et glorifient la mère, l'éducatrice, l'auxiliaire médicale chez la femme (Donzelot, 1977). Ils voulaient rompre avec cette pratique du nourrissage des enfants chez des nourrices à la campagne. Cette construction sociale de la mère lui a donné le rôle qu'elle a conservé depuis : celle qui élève et qui prend soin de ses enfants. L'éducation des enfants est retirée aux domestiques afin de confier ces rôles à la mère, sous la tutelle et le contrôle du médecin « *le médecin prescrit, la mère exécute* » (idem, p. 23). Les médecins affirmaient que la mortalité infantile baisserait si les mères s'occupaient de leurs enfants au lieu de les confier à d'autres. Pour cela, il fallait changer les mentalités, donner à la femme un sentiment maternel, construire des représentations qui allaient faire de la femme une mère au foyer, aimante et dévouée auprès de ses enfants.

Le romantisme contribue largement à éveiller la sensibilité. La poésie découvre le monde intérieur et l'individu. « *Ecoute ton cœur et dis ce que tu sens* » conseille Lamartine aux poètes. Le romantisme est une conscience à l'écoute d'elle-même. Le moi est visé et renforcé. « *L'accent est mis d'abord sur l'expérience subjective car c'est le moi que le Romantisme entreprend d'abord de peindre.... l'individu est aussi replacé dans son Humanité fondamentale...une et indivisible... immergée dans la vie universelle et progressant vers un avenir meilleur.* » (Petit et Arabo, 2009). La famille est alors signifiée comme un vecteur de ce monde meilleur. Rousseau redéfinit l'enfance comme une innocence originelle et oriente les affects vers cette période de la vie.

Les affects maternels, et plus largement l'intérêt pour l'enfant, prennent corps dans la redéfinition des affects. Amour et souffrance sont intimement liés. « *C'est un des miracles de*

*l'amour de nous faire trouver du plaisir à souffrir ; et nous regarderions comme le pire des malheurs un état d'indifférence et d'oubli qui nous ôterait tout le sentiment de nos peines⁴ » (Rousseau). L'objet aimé/refusé renforce le sentiment de soi, la conscience de soi-même. Les qualités de cœur sont exacerbées, « *mon cœur, la seule chose ... dont je sois fier, parce qu'elle est la source de toute ma force, de toute félicité et de tout malheur. Ah ce que je sais, chacun peut le savoir. Mais mon cœur est à moi seul⁵ » (Goethe). Les affects vers les enfants s'éveillent dans ce contexte. La souffrance y est résignation. L'amour se teinte d'émotion. L'objet s'intériorise, à la fois externe et interne. Une nouvelle signification de l'amour prend forme. L'amour, en tant que sentiment apporte le malheur et la souffrance, une souffrance du ressenti, une souffrance intériorisée.**

La personne handicapée mentale suscite l'attendrissement et la protection octroyée à l'enfant sous l'influence de Rousseau qui voit dans l'enfance le symbole de l'innocence et de la révolution qui accorde la dignité humaine à tout individu. (Perron, 1989, p. 10) .

La signification de la bonne mère poursuit son chemin, articulée à son double opposé : la mauvaise mère. Roche (2007) montre l'émergence d'affects de haine chez des femmes envers leurs enfants qui contrarient leurs efforts de formation. Des sentiments de culpabilité accompagnent ces mauvaises pensées, transforment ainsi cette mère en mauvaise mère et provoquent par contre-coup des affects d'amour exclusif et possessif. Les échanges avec les formateurs sur ces affects ambigus, sur cette culpabilité et leur souffrance ont entamé un processus de subjectivation, transformant ainsi leur sentiment de culpabilité en « *anxiété responsable* » (2007). Il poursuit en indiquant qu'elles ont alors pu « *commencer à sortir de l'emprise de ce complexe affectif, de l'idéal tyrannique de la mère parfaite et se situer dans une autre position maternelle, en dé-fusionnant quelque peu d'avec leur enfant...il s'agissait désormais moins de combler l'enfant, d'effacer toute trace de manque en lui que de lui transmettre du savoir* » (idem, p. 174). Un contexte culpabilisant fait de la mère une mère jamais assez bonne.

« *L'idéal tyrannique de la mère parfaite* » qu'évoque Roche est l'intériorisation de la signification imaginaire sociale de la bonne mère. Les sentiments de culpabilité dus à des pensées jugées néfastes renforcent la bonne mère chez ces femmes C'est parce que cette signification est tyrannique pour elles que ces femmes s'imposent comme très bonnes mères avec leurs enfants jusqu'à en devenir excessives.

Nous étudierons ces processus chez les femmes qui ont un enfant handicapé. Dans quelle mesure doivent-elles parfaire leur image de bonne mère ?

Il est devenu essentiel aujourd'hui de se montrer bon parent. « *Désormais, ce ne sont plus les adultes suspects qui font les mauvais parents, mais plutôt le contraire : la volonté et la capacité d'adapter son mode de vie au besoin primordial de stabilité de l'enfant sont les signes de la valeur morale, de l'équilibre psycho-affectif, de la bonne insertion sociale de l'adulte* » (Théry, 2001, p. 171). Celui qui ne colle pas à cette image peut être perçu comme

⁴ Rousseau, La Nouvelle Eloïse, II, 16

⁵ Goethe, Les souffrances du jeune Werther, 1972, p. 122

un mauvais parent potentiel. Le parent doit apporter la preuve de sa bonté car chaque parent sait que la culpabilité du mauvais parent le guette.

La création des affects parentaux a permis que les enfants ne soient plus éloignés de leurs parents. La bonne mère apparaît : elle prend soin de son enfant, elle l'allaite elle-même, elle devient le relais du médecin. Cette évolution a été rendue possible par l'apparition d'affects nouveaux reliant la mère à l'enfant.

2.3.4.2. L'enfant, un bienfaiteur narcissique

Dans notre société qui valorise l'enfance, les enfants sont un facteur puissant de gains narcissiques. Jadis enjeu économique, ils représentent aujourd'hui un atout narcissique. Les enfants sont devenus, non seulement le centre de la famille nucléaire, mais également de la famille élargie. Devenir grands-parents est également valorisé et pourvoyeur de gains narcissiques.

L'intérêt pour l'enfant s'inscrit selon S. Freud dans le propre narcissisme infantile des parents. Il y voit là le moteur de l'investissement parental.

« Si l'on considère l'attitude de parents tendres envers leur enfant, l'on est obligé d'y reconnaître la reviviscence et la reproduction de leur propre narcissisme qu'ils ont depuis longtemps abandonné...Il existe ainsi une compulsion à attribuer à l'enfant toutes les perfections...l'enfant aura une vie meilleure que ses parents, il ne sera pas soumis aux nécessités dont on a fait l'expérience qu'elles dominaient la vie. Maladie, mort, renonciation de jouissance, restrictions à sa propre volonté ne vaudront pas pour l'enfant, les lois de la nature comme celles de la société s'arrêteront devant lui, il sera réellement à nouveau le centre et le cœur de la création. His majesty the baby, comme on s'imaginait être jadis. » (1999, p. 96).

Cet enfant est l'enfant merveilleux à jamais perdu que les parents ont été.

Les enfants sont de plus en plus investis dans une société où la natalité a fortement baissé *« nos familles nucléaires et peu prolifiques où les enfants sont l'objet d'investissements passionnés pour les confirmations narcissiques qu'ils peuvent apporter »* (Lebovici et Stoleru 1994, p. 347). Quant aux pères, ils *« évoquent un sentiment d'exaltation... et...relatent une augmentation de leur sentiment d'estime de soi »* lors de la naissance de leur enfant. (idem, p. 201). Les parents sont fiers de leur progéniture. Le temps et l'investissement qu'ils lui consacrent sont récompensés. La parentalité s'accompagne d'un retour narcissique (Ansart-Dourlen, non daté).

Pour Cyrulnik, les parents s'identifient à leurs enfants et les surinvestissent, faisant de ces derniers leurs *« délégués narcissiques »* (2005). Investissement sélectif selon Badinter, le gain social de l'enfant est également la source de l'intérêt parental, *« l'on aime l'enfant d'abord pour ce qu'il nous rapporte socialement et parce qu'il flatte notre narcissisme »* (1980, p. 91). Il n'y a pas d'amour désintéressé.

Lebovici et Stoléru ont montré combien la maternité engage la mère dans un processus régressif, l'enfant qu'elle met au monde la renvoie à l'enfant qu'elle a été. « *L'enfant fantasmatique.... implique les relations de la mère avec ses images. "Enfant de la nuit", il témoigne de l'organisation œdipienne des fantasmes de la mère et du deuil de ses objets œdipiens* ». Celui-ci est progressivement remplacé par « *l'enfant qui entre en relation avec la mère et qui exhibe ses compétences précoces... appelé l'enfant de la réalité...il y a aussi l'enfant qui pénètre dans l'univers du système familial et contribue à en assurer l'équilibre ou à le modifier* » (1994, p. 367-368). Ces phantasmes sont partagés par les pères « *le désir de maternité n'est pas propre aux femmes* » (idem, p. 326). Le maternage peut également être de leur ressort, « *le père peut fort bien jouer un rôle maternant dans l'élevage des bébés et qu'il est capable d'y montrer une grande habileté* » (idem, p. 327).

Leclaire interroge cet enfant merveilleux qui, « *de génération en génération, témoigne des rêves et désirs des parents ; il n'est de vie qu'au prix du meurtre de l'image première, étrange, dans laquelle s'inscrit la naissance de chacun. Meurtre irréalisable mais nécessaire, car il n'est point de vie possible, vie de désir, de création, si on cesse de tuer "l'enfant merveilleux...toujours renaissant "* (1975, p. 11)... *représentation inconsciente primordiale où se nouent, plus denses qu'en toute autre, les vœux, nostalgies et espoirs de chacun...* (idem, p. 12)... *cette mort à l'enfant merveilleux ou terrifiant que nous avons été dans les rêves de ceux qui nous ont faits ou vus naître. Il ne suffit point, tant s'en faut, de tuer les parents, encore faut-il tuer la représentation tyrannique de l'enfant-roi* » (idem, p. 13).

Nous pouvons penser, à la suite de Leclaire, cet enfant merveilleux comme le lien intergénérationnel le plus puissant : celui que l'on a été, celui qui a été admiré dans le regard parental, puis celui que l'on regarde dans sa progéniture. Cet enfant, c'est soi mais c'est également celui à qui l'on donne la vie. L'inconscient à le privilège de faire sauter ces barrières temporelles, où le moi et le non moi, le moi et l'autre s'interpellent, s'interposent jusqu'à transposer leurs places au jeu du transfert et de la projection.

Mais cet enfant peut être aussi cet enfant terrifiant et tyrannique nous dit Leclaire. Enfant terrifiant des pulsions non maîtrisées, cet enfant en soi même que l'on retrouve dans celui que l'on côtoie, enfant tyrannique que le parent subit mais qui fait également écho à cet enfant enfoui en soi qui ne supporte pas la frustration issue de la réalité. Chacun a à faire avec cet enfant tour à tour merveilleux et terrifiant.

« *Et si les monstres étaient en chacun de nous ?* » questionne Chobeaux (2012), reflets de notre part d'immonde, individuel et collectif, à qui nous attribuons nos pulsions et nos phantasmes, mais qui ne sont jamais très loin et rappelle que « *le fou, cet autre radicalement incompréhensible, nous habite tous* » (ibid.).

Le phantasme joue son rôle de « *réalisation... d'accomplissement de désirs inconscients* » (Laplanche, Pontalis, 1981, p. 152). L'enfant handicapé s'apparente davantage par le phantasme à l'enfant terrifiant. Le désir de le voir disparaître prend sa source dans le phantasme mais s'approche dangereusement de l'enfant réel tant sa présence télescope

l'enfant archaïque en soi. Le prix à payer en est une culpabilité dont la cause n'a qu'un rapport éloigné et si proche avec cet enfant handicapé réel.

2.3.4.3. De la responsabilité à la culpabilité

La notion de responsabilité individuelle apporte une nouvelle dimension à la faute. Le responsable est de plus en plus celui qui doit répondre de ses actes et de ceux dont il a la garde. La responsabilité est moins perçue comme une qualité et davantage comme une conséquence. La seconde facette de la responsabilité prend le devant sur la première. La culpabilité a progressivement pénétré la responsabilité.

La culpabilité est le signe d'une perte de responsabilité. Elle apparaît lorsque la seconde facette de la responsabilité est trop importante pour le sujet. Il retourne contre lui ce à quoi il ne peut pas ou n'a pas les moyens de faire face. .

Théry reprend Gide dans *Les faux monnayeurs*, « *ce que je n'aime pas chez Edouard, ce sont les raisons qu'il se donne* » (2001, p. 401) et elle poursuit par ce commentaire « *Petite phrase précieuse, qui sait dire l'abîme qui séparera toujours la culpabilité de la responsabilité* » (idem). L'auto-justification est le signe d'une perte de cette responsabilité. La culpabilité apparaît lorsque la responsabilité s'efface. La culpabilité, tout comme la responsabilité, confirment l'auteur. Cependant la responsabilité nomme l'auteur, la culpabilité le désigne. La responsabilité affirme, la culpabilité cherche à dédouaner. La culpabilité apparaît alors comme l'envers de la responsabilité.

L'enfant est devenu, selon Théry, celui avec lequel, en dernier recours, les adultes peuvent affirmer cette responsabilité. « *Invoker l'enfant est désormais la façon dont les adultes s'adressent les uns aux autres... Plus rien n'est légitime que par lui et pour lui, et l'enfant sert de caution à tout ce qu'on ne sait plus justifier comme un vrai droit ou vrai devoir d'adulte* » (2001, p. 401). La notion d'intérêt de l'enfant prédomine la scène des relations entre les adultes qui ont des enfants. L'adulte se dérobe devant l'enfant, ce dernier étant mythifié. C'est le règne de l'enfant, l'objet par lequel les adultes s'adressent les uns aux autres.

« *Les nouveaux "droits de l'enfant" viennent entériner la dissolution de la responsabilité dans la culpabilité, et l'incapacité de la société à penser les droits et devoirs de l'individu privé selon des principes, et non pas des modèles* » (idem, p. 402). Auparavant, les parents étaient sûrs de faire bien, aujourd'hui, ils essaient de ne pas faire mal. Les principes éducatifs pouvaient être rigides, mais ils engageaient celui qui les appliquait avec certitude. L'imitation, la reproduction parlent d'un autre, des autres, et sont aléatoires.

Pour Badinter, le concept de responsabilité maternelle s'est transformé en celui de culpabilité maternelle au cours du XXe siècle (1980, p. 183). La culpabilité crée un lien parental plus fort que la responsabilité. On peut se défaire d'une responsabilité, mais pas d'une culpabilité. On invoque aisément un autre responsable : la société, le relâchement de la morale, qui

prend alors la dimension de coupable à notre place. La responsabilité peut être floue, diffuse, partagée, la culpabilité non.

La société s'est judiciarisée et a affirmé la signification de la culpabilité. Si le concept de culpabilité s'est inscrit dans le droit, sa signification s'est instituée dans l'imaginaire. Instituant une société dans laquelle la culpabilité individuelle prévaut sur la responsabilité collective. Le Je supplante le Nous (Elias, 1991) et le colore d'infamie.

La conception morale de la culpabilité, nous l'avons vu avec la religion, mais également de la médecine, a envahi le champ du handicap et de la maladie mentale.

Bourneville, médecin responsable de la Section des enfants idiots à Bicêtre jusqu'en 1909, désigne ce mauvais parent responsable du handicap de son enfant. Il écrivait à ce sujet « *L'imbécillité morale, de même que l'idiotie.... est ...due souvent à l'incapacité, à la brutalité, à l'immoralité des parents* » (cité par Gateaux. 1989, p. 106).

Alors que durant le moyen âge, Dieu et Le Diable se disputaient l'origine de l'idiotie, le XIXe siècle intègre une causalité morale des parents ainsi que des aspects relationnels au sein de la famille. Le surnaturel n'est plus la causalité des atteintes mentales, la cause est à rechercher dans de mauvaises mœurs et dans des attitudes néfastes du milieu familial. La famille est désignée comme responsable de ces maux. L'idiotie quitte la pauvreté pour intégrer l'immoralité. Elle partageait le sort des démunis socialement, la déviance morale l'accuse et la rend coupable de ces maux.

Les réflexions de Bourneville « *laissent apparaître, en filigrane, l'attention portée aux circonstances relationnelles néfastes pour l'enfant, au sein de la famille* » (Gateaux, 1989, p. 105). La causalité relationnelle prend sa place dans les représentations à l'origine de l'idiotie. L'origine organique n'est cependant pas évacuée, « *le mot idiotie résume en quelque sorte la plupart des maladies congénitales et chroniques du système nerveux* » (Bourneville, cité par Gateaux, 1989, p. 105). Ces significations, en s'assemblant de la sorte créent l'idiot et sa famille. Elles se déploient dans le social et chez les individus. « *En se créant, la société crée l'individu et les individus dans et par lesquels seulement elle peut être effectivement* » (Castoriadis, 1990, p. 139). La famille est créée comme cause de l'idiotie. La morale et la médecine s'unissent à la responsabilité parentale pour maintenir au sein de la famille la causalité de l'idiotie.

La responsabilité individuelle de cette causalité est intériorisée. L'idiotie change de nom. Le handicap la remplace, mais la famille est plus que jamais présente.

Le handicap, mal perçu, est caché. Il est rapporté à une faute personnelle. Les parents, responsables de leur enfant, par la faute, deviennent coupables du handicap, « *ces parents délèguent très difficilement leur responsabilité : ils opèrent comme s'ils étaient persuadés qu'eux seuls savaient ce qu'il faut faire pour leur enfant. La culpabilité qu'ils éprouvent leur enjoint d'abord de "réparer" sans faire appel à un autre* » (Quentel, 2001, p. 100). Ils s'engagent alors dans un processus sans fin de réparation.

2.3.5. Parentalité d'un enfant handicapé et transmission

Nous allons maintenant poursuivre notre exploration de la famille et du handicap avec les aspects généalogiques de la transmission.

Nous verrons comment le handicap bouleverse le rythme des générations avec l'apparition d'une représentation d'un enfant qui demeure dans le monde de l'enfance.

2.3.5.1. **La généalogie, un acte de transmission**

La transmission est une signification psychique puissante. L'œuvre de la vie se poursuit de génération en génération. Chaque individu participe à cette entreprise collective et y joue sa généalogie singulière, celle qui l'a fondé et celle qu'il fonde.

Pour Legendre, « *la généalogie doit être envisagée par rapport à ce qu'elle produit...la réponse est simple: la reproduction...le fond même de la transmission dans l'humanité...c'est l'acte de transmettre...c'est-à-dire en définitive sur les montages de fiction qui rendent possibles qu'un tel acte soit posé et répété à travers les générations* » (1985, p. 50). Cette fiction dont parle Legendre situe dans l'imaginaire la généalogie qui lie les générations.

Gaulejac va dans le même sens lorsqu'il écrit que : « *Produit par ceux qui le précède, il est invité à produire à son tour d'autres héritiers qui s'inscriront dans un projet continu de transmission* » (1999, p. 92).

Cette chaîne imaginaire lie le sujet dans cet entre-deux, celui qui le devance et celui qui lui succède, dans un acte répété de transmission entre toutes les générations successives. Le sens de sa place sur terre s'inscrit dans cette généalogie. Qui je suis ? D'où je viens ? Où je vais ? Questionnement existentiel dont la dimension cosmique se signifie présentement dans la dimension généalogique.

La transmission généalogique sert également le collectif. Ce tricotage individuel assure la transmission intergénérationnelle dans la société. La transmission est un facteur de stabilité d'une génération à une autre dont la société a besoin pour se pérenniser. La transmission comporte une forte composante de durabilité.

La nouvelle génération poursuit ce que la précédente a créé, organisé, construit, y compris pour emprunter une voie différente.

La transmission matérielle s'attache généralement à des objets précieux et des valeurs nobles. Mais on transmet également des objets anodins, ordinaires, qui prennent du sens et de la valeur du fait même de la transmission. Par exemple, un objet sans importance au départ, mais qui en prend étant donné qu'il a appartenu à l'arrière grand-père et qu'il est attaché à tel acte ou moment de l'histoire familiale. La transmission relie les générations. L'acte de transmettre est un acte qui élève, ennoblit. L'acte magnifie celui qui est à l'origine de cette transmission. La valeur attribuée à l'objet se propage sur l'émetteur.

La parentalité ne peut se concevoir sans un acte de transmission, transmission psychique et transmission des biens. Être parent, c'est transmettre, c'est se transmettre.

Au-delà d'un patrimoine matériel, la famille est le lieu d'une transmission symbolique. Selon Elias, l'une des deux particularités humaines « *qui ne sont pas fixées génétiquement bien qu'elles reposent sur des dispositions fixées génétiquement... (est)... la capacité de transmission symbolique d'une génération à l'autre d'un patrimoine de connaissance qui peut se modifier et donc aussi s'accroître* » (1991, p. 253). Transmission généalogique et transmission sociale sont intimement liées.

Cette conception particulière de la parentalité nous permet d'en mesurer les avatars : les impossibilités de transmission.

2.3.5.2. **Lorsque la chaîne s'interrompt ?**

Avec un enfant handicapé, le rythme des générations est remis en cause. Elever un enfant, lui prodiguer les soins et l'éducation nécessaires jusqu'au jour où les rôles s'inversent : ce sont les enfants qui aident et assistent leurs parents. Les parents d'enfants handicapés mentaux demeurent toute leur vie des parents aidants. Ils ne peuvent pas inverser ces rôles.

« *c'est comme si on avait deux bébés, continuellement* » (APF, 4^{ème} famille, 1993), dit un père en parlant de son jeune enfant handicapé. Le temps s'écoule mais il reste figé pour ces enfants qui ont besoin d'une assistance perpétuelle pour les actes de la vie courante. Les parents qui ont un enfant handicapé mental n'ont ainsi aucune chance d'échapper à cette responsabilité tout au long de la vie.

Un enfant handicapé mental rompt le processus intergénérationnel. Les parents se voient comme ne pouvant plus transmettre ce qu'ils ont reçu de leurs aïeux. Cette parentalité s'accompagne d'une forte culpabilité liée à cette rupture généalogique, à cette dette irréparable à l'égard des générations antérieures. La parentalité d'un enfant handicapé « *réveille toujours des fantasmes de filiation fautive, de transmission dangereuse et de procréation interdite* » (Korff-Sausse, 2007). Le projet familial intergénérationnel est remis en cause. Avoir un enfant handicapé mental peut être assimilé à une absence de descendance puisque cet enfant risque de ne pas poursuivre le projet familial.

Le handicap signifie que celui qui en est porteur n'apporte pas sa contribution à la lignée. Le handicap lui ôte un rôle généalogique. Il n'a pas de descendance, il ne participe pas à cette vie et à ce renouvellement familial, il n'apporte pas sa contribution. Il n'a pas les moyens de marquer son époque, sa génération, et celles qui pourraient suivre. L'enfant puis l'adulte handicapé est en quelque sorte "en creux". Un être en creux que l'on mentionne, c'est tout. Evoquer son handicap est suffisant.

Transmettre, c'est déposer chez l'autre son histoire et l'histoire de ses aïeux. Quel usage peut faire un enfant handicapé d'une transmission ? Les représentations qui lui sont attachées le décrivent comme non apte à la recueillir, la comprendre, la porter, et en faire un usage conforme à l'histoire familiale (dilapider le patrimoine au sens figuré).

Les grands parents prennent souvent un rôle parental lorsque leur enfant handicapé a un enfant. Il y a un risque de double handicap pour la personne handicapée : à une déficience intellectuelle s'ajoute celui d'une absence de transmission venant faire rupture dans l'ordre imaginaire, symbolique et réel de la généalogie.

L'enfant ne sera pas inscrit dans la poursuite de l'œuvre familiale, et ne sera pas porteur de la réalisation des ambitions sociales et professionnelles parentales.

Le processus intergénérationnel de filiation s'interrompt. Les représentations de cet enfant comme ne possédant pas les capacités intellectuelles, physiques et sociales le détournent de la transmission.

Le handicap mental signifie une rupture généalogique. Ces parents sont fautifs, leur enfant ne transmettra pas ce qu'ils ont reçus de leurs parents : ils ont une dette à l'égard de leurs aïeux, cela remet en cause leur participation à l'œuvre collective de la marche de la vie.

2.3.5.3. **La permutation des places**

La parentalité implique un changement de statut qui s'enracine dans une dimension subjective. La procréation fait alterner les rôles d'enfant et de parent sans toutefois faire perdre à l'enfant sa propre filiation.

Alors que je pouvais être l'aboutissement d'une chaîne, j'en deviens un maillon. Je prends une responsabilité à l'égard de tous ceux qui m'ont amené jusqu'ici, ce que j'ai reçu d'eux, je vais le transmettre à mon tour. La liberté de la voie qui s'ouvre devant moi se mue en étape. Mes propres parents s'émerveillent déjà devant leur petit enfant à venir. Eux-mêmes peuvent vivre une certaine plénitude, puisque leur progéniture s'acquitte de son devoir généalogique.

Un intermédiaire entre deux générations

Les japonais se considèrent davantage comme des intermédiaires entre leurs ancêtres et leurs enfants dans ces actes de transmissions. Le soin apporté aux enfants n'est pas lié à un instinct maternel ou à un sens particulier des responsabilités, ils y attribuent une autre signification au regard des générations qui les ont précédés : « *on rembourse sa dette à ses ancêtres en transmettant à ses enfants les soins que l'ont a soi-même reçus* » (Benedict, 1995, p. 146). L'individu est à la charnière de la génération précédente et de la génération suivante. Dettes et obligations sont les liens de cette chaîne.

Etre parent signifie s'inscrire dans un rythme, un processus dans lequel on passe d'un rôle protecteur du petit enfant très dépendant de l'adulte à un rôle de pair par rapport à cet enfant devenu adulte, puis à sa propre dépendance par rapport à cet enfant lors de la vieillesse. Ce schéma repose sur des rythmes biologiques, passage de la dépendance à l'indépendance puis à nouveau à la dépendance.

Lorsqu'un sujet devient père, il doit changer de place et passer « *de la position fils à la position père, fils de son père et père de son fils* » (Legendre, 1985, p. 301). Il s'agit pour ce père de « *fabriquer de l'écart généalogique* » afin de passer subjectivement d'une place à l'autre, il se divise « *subjectivement pour se reproduire dans un fils* », aidé en cela par « *l'institution généalogique (qui) fournit au sujet les moyens de ce déménagement : par la permutation généalogique* » (ibid.)

Cependant, ce changement de place ne se fait jamais complètement, on ne quitte jamais cette place d'enfant « *pour le père et pour le fils, la différenciation de chaque sujet par rapport à l'autre n'est jamais totalement effective* » (idem, p. 302).

Lorsqu'un sujet devient père, la réactivation de la situation œdipienne amène à nouveau cette confusion entre père et fils. « *Inconsciemment pour le sujet en place de père, son fils vient en représentation de son propre père* » (ibid.) L'autre, le père, et l'autre, l'enfant se confondent, le sujet faisant appel aux représentations issues de cette expérience.

La généalogie clarifie alors symboliquement les places, « *le fonctionnement généalogique est ainsi appelé à instituer.... par forçage juridique la clarté dans une situation d'abord promise à la confusion. L'identification inconsciente fait l'objet d'un forçage... (dans le cas contraire, ou si ce forçage n'a pas lieu).... être père signifierait que je resterais à vie dans l'équivoque et le mélange, me tenant inconsciemment pour le père de mon propre père ; la naissance pour moi d'un fils ajouterait alors au quiproquo* » (ibid.).

La généalogie permet au père de s'inscrire symboliquement dans une place de père, quittant celle d'enfant « *La généalogie ne fonctionne pas par accumulation de places, mais à coup de perte, par permutation symbolique du sujet à travers les places juridiquement désignées, sur la base de la relation œdipienne* » (idem, p. 303).

Une violence symbolique perturbe la parentalité du parent d'enfant handicapé. La succession des places dans la généalogie, faisant du fils un père d'un enfant qui poursuit l'œuvre généalogique s'interrompt. Si poursuite généalogique il y a, le risque est grand d'une inversion généalogique des places, le fils handicapé donnant un fils à son père, n'étant pas en mesure de prendre lui-même cette place de père.

Le délitement des liens familiaux, l'explosion géographique des lieux de vie font que l'individu n'est plus en contact avec ses racines. Il est ainsi demandé beaucoup plus à la généalogie.

L'enfant doit répondre aux promesses espérées. S'il est toujours attendu comme celui qui apporte la joie dans la maisonnée, la charge effective et narcissique est beaucoup plus lourde. S'il ne tient pas ses promesses, c'est à la fois cet enfant qui déçoit et ce parent qui vacille, les deux confondus dans un passé, un présent, un avenir.

2.3.5.4. L'enfant, un autre soi-même

La transmission de soi

La parentalité s'inscrit dans une chaîne généalogique et un acte de transmission et de reproduction de soi-même. La transmission comporte l'idée d'une production de l'identique, l'homme se reproduit dans ses enfants.

Nous retrouvons ce même thème dans la bible. « *Le fils est l'image consubstantielle du Père...le fondement se trouve dans le fragment scripturaire : Qui m'a vu a vu le père* » (Jean, 14, 9, in Legendre, 1985, p. 62) , ou comme le dit Legendre, « *L'enfant est un autre soi-même* » (idem, p. 134)

La transmission devient un acte double : donner, faire passer à un autre quelque chose de soi (un legs matériel, tel que une maison, une entreprise, une dette ; son patronyme, une caractéristique génétique familiale...) et par cet acte il y a appropriation de l'autre qui devient un peu soi-même puisqu'il intègre ce qu'on lui donne. Par la transmission, cet Autre ne devient plus vraiment un Autre à part entière, il perd de son altérité. L'on dit bien que les parents survivent en leurs enfants. La généalogie implique la référence à la perfection de l'immortalité nous dit Legendre (idem, p. 45).

La parentalité mêle les fonctions existentielle et anthropologique : l'homme survit à lui-même à travers ses enfants et perpétue ainsi l'espèce. Cette fonction a un but : faire de ces petits d'hommes, des hommes à leur tour, des hommes et des femmes de cette société là.

La réalité biologique fait de l'enfant une résultante du coït, l'imagination radicale fait œuvre de création pour signifier à l'homme et la femme que cet enfant est un prolongement d'eux-mêmes. Ils ont alors identifié leur progéniture comme ceux par lesquels ils se transmettent. La pulsion de vie est à l'origine de ce désir de reproduction.

L'enfant, cet autre soi-même, devient ainsi l'objet d'attentions, non pas tant pour lui-même, mais pour ce qu'il représente. L'individu s'intéresse à sa généalogie, pour savoir qui il est, d'où il vient, ce qu'il va devenir. La participation à l'œuvre transgénérationnelle correspond à une question transcendantale pour l'individu.

Moins il a d'attaches avec sa lignée, plus il recherche ses origines. Cette question fondamentale : qui je suis, d'où je viens, persiste. Moins il a de réponses sur son devenir, plus sa progéniture sera chargée de sens existentiel.

La transmission de soi à travers sa descendance permet de penser que sa vie se poursuit avec elle, « *être parent, ce n'est pas seulement d'avoir un enfant, mais aussi pouvoir penser sa descendance* » (Lebovici, 2002, p.7). Cette pensée nécessite l'investissement affectif de sa descendance.

Avec un enfant handicapé mental, le sens du devenir se délite. Le signifiant, handicapé mental, véhicule cette perte de sens. C'est l'histoire de soi-même qui n'existera plus dans un devenir. L'enfant handicapé mental ajoute de la mort à la mort. C'est une violence qu'il inflige à sa généalogie. Le géniteur ne peut même pas se dire qu'il est le dernier de sa

généalogie, que sa lignée s'éteint. Elle se ratatine, s'effiloche, se rabougrit, et il n'y peut rien.

L'enfant dans lequel j'avais imaginé me transmettre, me renvoie une image de moi dans laquelle je ne me reconnais pas. Il peut être l'enfant auquel le bon parent se donne, mais non celui auquel il se destine (à qui il confie son destin). Son idéal du moi ne peut investir cet enfant.

Survivre à travers sa descendance

L'homme doit son immortalité à cette signification imaginaire puissante qui le fait survivre à travers sa descendance. Le citoyen romain ne devait pas mourir sans testament, et l'essentiel de cet acte consiste dans l'institution de l'héritier, celui-ci n'étant pas seulement le légataire, mais le descendant et le successeur. Lorsque l'homme envisage une fin proche, un enfant lui permet de se survivre, « *l'épreuve de la guerre a permis de voir, à travers les lettres écrites par les soldats au front, que l'homme voyait surtout dans la paternité un moyen de se survivre* » (Poussin 1999, p. 24).

Une identification difficile

Le passage entre « fils de » à « père de » parle également de l'autre : le père du 1^{er}, le fils du second. On est toujours le père d'un autre et le fils d'un autre. Cet autre n'est jamais totalement autre puisque par l'identification il me construit. L'identification inconsciente, dont parle Legendre, du fils au père lors de la phase œdipienne existe également lorsque je deviens père moi-même. Je m'identifie également à ce fils. C'est ce renversement qui me fait accéder subjectivement à l'ordre de la généalogie. La régression œdipienne lors de cette expérience de la parentalité me permet de retrouver cette place de fils, et de m'identifier à mon propre fils.

Si je reste « *le père de mon propre père* » par l'identification inconsciente lorsque j'étais ce fils, parce qu'il m'est difficile de m'identifier à ce fils handicapé, par ce que je ne peux pas me reconnaître dans cet enfant comme étant celui que j'ai pu être, *l'appel* à l'identification ne fonctionne pas, celui-ci ne peut pas être un autre moi-même. Je peux alors difficilement accéder à cette place de père. Je reste subjectivement en dehors de cette généalogie. Le sujet en situation de père occupe alors subjectivement une place vide. Le sujet peut être tenté de vider la place de l'autre, le fils, et de conserver dans le phantasme celle de « *père de son père* ». Il peut s'en suivre « *mécaniquement un effet d'entraînement vers la psychose* » (Legendre, 1985, p. 302) pour celui qui est à la place du handicapé, mais là n'est pas notre objet direct.

Au niveau de la dynamique psychique du sujet, le moi peut se trouver fragilisé par cette place généalogique non acquise. Le surmoi peut se développer, affirmer ce père. Un moi idéal peut être tenté d'aller chercher, en dehors du moi et de l'identification à ce fils, des objets valorisés.

Un parent qui ne pourvoit pas à cette marche symbolique des générations, se trouve lui-même retiré de cette chaîne. Ce n'est pas seulement sa filiation, il s'agit de lui, maillon symbolique, sa place dans l'ordre des générations fléchit, s'il est l'enfant de, il est le père de. Père de celui qui ne transmettra pas.

L'identification d'un parent à son enfant handicapé mental est difficile. Le narcissisme ne se prête pas à l'identification à un autre qu'un imaginaire social dépeint comme monstrueux et bestial. L'identification primaire et l'identification secondaire rendent difficiles le mouvement identificatoire vers son enfant handicapé, condition nécessaire d'une relation propice à une transmission.

2.3.5.5. **Un enfant qui ne grandit pas**

Le nouveau-né qui est dans un état de dépendance physique et biologique acquiert progressivement une indépendance pour ses besoins vitaux. Aux besoins biologiques de départ : le nouveau-né est dans une relation de dépendance à celle qui le nourrit et lui procure les soins physiques nécessaires à sa vie, se joignent des besoins affectifs (attachement, sollicitude, bienveillance, amour...). Ces liens sont étroits entre dépendance biologique et dépendance psychique comme Freud l'a montré.

La mère stimule cette progression qui prend pour le petit d'homme de nombreuses années contrairement aux animaux. Les psychanalystes ont montré de leur côté comment la mère (ou un autre adulte qui joue ce rôle là) peut autoriser et encourager l'enfant à acquérir de l'autonomie, par des paroles appropriées (Lebovici, Stoleru, 1994) et des attitudes conscientes mais également inconscientes.

A la dépendance biologique, peut se joindre une dépendance psychique réciproque. Dans cette interaction, l'enfant handicapé peut apparaître comme moins exigeant qu'un enfant considéré comme normal sur la part d'autonomie qui lui revient. Le parent fera davantage pour lui, à sa place, il en est responsable, ce qui risque d'ajouter de l'indépendance psychique à l'indépendance physique. L'enfant peut alors conserver cette place de petit enfant.

Ce vide, les mères l'expriment dans une interview : « *on se trouve tout bête, tout perdu* » lorsque l'enfant handicapé part en vacances et que les parents se retrouvent sans lui (APF, 2^{ème} famille, 1993). Une autre compare le départ de sa fille handicapée dans un foyer, comme si on l'avait « *amputée d'un membre* », (idem, 1^{ère} famille), formule qui exprime comment cette séparation est vécue dans son corps, par une expression qui renvoie à une castration.

Cet enfant peut combler cette mère jusqu'à un point où elle peut se retrouver prisonnière de cette emprise qu'elle exerce sur lui. On demande toujours plus à celui qui comble un manque. Cette scène se joue sur une scène sur laquelle le manque ne peut jamais être comblé.

La représentation de l'adulte handicapé ayant des attaches à vie avec le monde de l'enfance est très présente chez les parents et les éducateurs qui ont à faire avec eux. Il n'est pas rare que les personnes handicapées mentales soient appelées « les jeunes » par les éducateurs, y compris par les jeunes éducateurs qui s'adressent à des personnes handicapées qui ont deux fois leur âge. Dans ces établissements, le tutoiement des parents à l'égard des personnes handicapées, pratique récurrente, rappelle celui d'adultes envers les enfants. Le droit à une sexualité leur est souvent refusé, comme si le handicap mental leur ôtait le statut d'adulte.

Giarni, Humbert et Laval dans une étude de la sexualité des handicapés mentaux relèvent que « *La négation de cette éventualité...confère au handicapé un statut d'enfant perpétuel. Il est et demeure un enfant et en tant que tel, il n'est pas question qu'il fasse un enfant* » (2001, p. 108). Ils notent que cette opposition, tant des parents que des éducateurs, que la personne handicapée puisse avoir elle-même un enfant « *conduit à maintenir le handicapé dans une position d'enfant éternel... l'enfant éventuel (de la personne handicapée) semble devenir un enfant supplémentaire des parents du handicapé, la génération intermédiaire (celle du handicapé) se trouvant gommée* » (idem, p. 115)

Jodelet relève « *des caractères affines avec ceux... du monde de l'enfance* » (1995, p. 235) dans les représentations de malades mentaux chez une population en lien régulier avec eux. Scelles rapporte comment le frère puîné d'un enfant handicapé peut prendre un rôle de « *frère-parent* » (2002, p. 76) à l'égard de son frère handicapé.

Cette représentation s'enracine dans un imaginaire où enfance et dépendance sont liées. Au Moyen Age, « *on ne sortait de l'enfance qu'en sortant de la dépendance* » (Ariès, 1973, p. 44). Aussi, nous ne devons pas nous étonner que des enfants qui atteignent l'âge adulte tout en restant dépendants conservent une représentation infantile.

Les équivalences entre le degré de connaissance et l'âge sont récentes. La cohabitation dans les classes du XVI^e siècle d'enfants et de jeunes adultes ne choquait pas. Ce n'est qu'à la fin du XIX^e siècle que les classes scolaires serviront « *à encadrer des catégories d'âges, imprévues à l'origine* » (Ariès, 1973, p. 195). La catégorie degré/âge s'impose comme représentation sur laquelle une autre représentation se construit, rapportant le degré, non à l'âge biologique, mais à celui du niveau de connaissance ou d'acquisition.

Faut-il voir là comme le fait Quentel un signe de la culpabilité des parents ? Il évoque la jouissance que peut éprouver le parent qui ne « *manifeste guère le désir de le (son enfant handicapé) voir véritablement changer* » (2001, p. 102). Selon lui, « *c'est en fait la culpabilité qui détermine cette attitude* » (ibid.). Il explique ainsi que « *le parent ne veut pas voir progresser son enfant parce que son désir inconscient paraît là trouver, de manière tout à fait paradoxale, sa pleine satisfaction, mais aussi parce que la volonté de réparation qu'il éprouve se révèle par là confortée et pérennisée* » (ibid.).

Conclusion et analyses

Nous avons vu comment au gré des imaginaires, les personnes handicapées ont été éliminées, célébrées, abandonnées, enfermées, rééduquées.

Nous avons exploré deux dimensions de notre objet : l'imaginaire social et les significations psychiques du parent d'un enfant handicapé mental. Trois axes se dégagent de cette problématisation qui correspondent à trois niveaux d'analyse : celui de l'imaginaire social, celui du psychique, et le niveau institutionnel/organisationnel.

Imaginaire social et significations psychiques se côtoient dans l'espace psychique individuel. Chaque sujet les articule de façon singulière, par une dynamique psychique qui tente de faire unité et cohésion entre ces significations.

L'imaginaire social du handicap et de la famille

Nous avons pu repérer une stabilité des images du handicap à travers le social historique : la monstruosité, la bestialité, l'étrangeté. Cette figure du handicapé s'est construite sur des croyances religieuses, des mythes, des significations surnaturelles. Des représentations, le plus souvent défavorables avec des pouvoirs maléfiques, lui sont attribuées. Mais la crainte peut également inspirer des représentations plus propices, l'individu handicapé prenant alors la figure d'un protecteur, envoyé d'une divinité ou captant les malédictions. La crainte de la contagion et de la contamination du handicap, à l'instar des épidémies humaines ou animales, ont également généré l'élimination de ces individus fous ou handicapés.

Ces images, expression des projections de la violence humaine, des pulsions agressives, de notre affinité avec l'animalité, contaminent le handicap qui peut alors être compris comme une mise à distance psychique de ce qui nous est par ailleurs trop proche, un reflet de nous-mêmes, notre face cachée.

Le détour historique que nous avons emprunté nous a fait découvrir que la faute, comme signification et causalité du handicap est présente dans de nombreuses cultures. La religion chrétienne s'inscrit dans cette tradition significative historique et culturelle, ayant posé la faute, le péché originel, au fondement de l'origine humaine. Freud nous convie au mythe fondateur du meurtre du père et au sentiment de culpabilité qui s'ensuit comme élément constitutif de la civilisation.

Les sentiments de culpabilité sont ensuite réactivés sous l'action conjointe du surmoi qui s'oppose aux pulsions agressives envers l'objet, et de la signification intériorisée d'une faute personnelle ayant engendré le handicap.

Le handicap a progressivement constitué une catégorie distincte. Les individus handicapés faisaient partie durant le Moyen Âge, des pauvres, des mendiants et vagabonds. À partir du XVIII^e siècle, les handicapés et les malades mentaux étaient enfermés dans les hôpitaux généraux aux côtés des autres individus déviants. Ces décisions relevaient d'un consensus entre le père de famille, les pouvoirs publics et la société.

Au début de XXe siècle, les représentations du handicap évoluent. Celui-ci se constitue en une catégorie distincte sur une représentation d'individus possédant quelque chose en moins : la raison, un membre, un sens. Aujourd'hui, ce moins ouvre un droit à compensation afin d'équilibrer avec les autres individus la possibilité d'une réalisation sociale. Un nouveau rapport entre l'individu responsable et porteur d'un handicap et la société pourvoyeuse d'égalité s'est instauré. L'enfant handicapé mental, en tant qu'enfant et en tant que déficient mental, est reconnu comme doublement irresponsable, ses parents prennent le relais. Dans le domaine de la représentation psychique, ce « moins » chez l'autre entre en collusion significative avec le manque en soi, résurgence toujours présente et active des privations et des frustrations infantiles.

Entre-temps, une transformation psychologique de l'individu s'était engagée depuis le Romantisme. Le moi de l'individu, ses affects, ses sentiments, l'amour contrarié et la souffrance psychique sont valorisés. La signification de la bonne mère est intériorisée. Ce retour vers le moi est également un retour vers l'enfant en soi. Cet enfant retrouvé est un bienfaiteur narcissique pour le parent.

L'enfant roi s'impose dans une famille où le bon parent se dévoue pour son enfant. Lorsque la vie de l'enfant était aléatoire avant qu'il ne dépasse quelques années, il était peu investi socialement et affectivement. Ce n'est que lorsqu'il semblait tiré d'affaire qu'il réintérait la sphère familiale. Désormais, l'enfant est porteur d'une forte attraction affective et de reconnaissance sociale avant sa naissance.

L'enfant handicapé arrive dans ce contexte d'une famille aimante, responsable de l'éducation et des soins apportés aux enfants. De bienfaiteur narcissique, il devient l'objet de dévalorisation psychique et sociale et prête à un désinvestissement des affects positifs. Les pulsions agressives envers cet enfant sont exacerbées. La privation de l'enfant merveilleux, enfant de l'imaginaire non handicapé, confronte le parent au manque et stimule ses mécanismes de défense vers une réorganisation de ses idéaux.

Le parent d'un enfant handicapé se trouve ainsi à la croisée de représentations, impliqué psychiquement par un imaginaire de la monstruosité de sa descendance, dans une culture où la faute individuelle renvoie à la responsabilité personnelle. Il doit aimer et prendre soin de cet enfant et incarner le bon parent de l'enfant dont il aurait souhaité qu'il n'ait jamais vu le jour.

La famille devient responsable de l'enfant

La parentalité est une pratique : l'élevage des enfants un exercice qui inscrit symboliquement le sujet dans la structure sociale. Le sujet reprend et intériorise ces dimensions de la parentalité avec son histoire, sa vie psychique inconsciente, les phantasmes qui nourrissent son expérience de la parentalité. Il en construit des significations qui font de lui un parent, articulant significations imaginaires et significations psychiques. La responsabilité individuelle s'installe au cœur de la parentalité.

Le détour historique que nous avons emprunté nous a montré que la survie des enfants handicapés relevait d'un choix porté par le social. L'exposition chez les grecs, le dépôt des nouveau-nés sur le parterre des églises, le tour au Moyen Age, la mise à mort des nourrissons « mal nés » en Afrique, sont des réponses apportées sous l'égide du collectif. Les parents ne sont pas décisionnaires de la survie de l'enfant. Ils remettent cette décision à la communauté. Dans nos sociétés contemporaines, l'imaginaire du handicap continue de nourrir une anthropologie de l'homme perfectible. Cependant, on n'élimine plus les plus faibles, les enfants handicapés ne sont plus tués ni abandonnés à leur sort. Les parents, dans leur fonction de géniteurs, prennent un rôle essentiel lorsque le fœtus présente un risque de handicap pour l'enfant à venir. Avec l'avortement thérapeutique, on les élimine avant la naissance, mais la décision du sort de cette vie en gestation revient aux seuls parents au vu d'analyses médicales. Le transfert de la décision vers les parents n'est pas sans conséquences sur l'individu. Ses ambiguïtés psychiques, ses pulsions destructrices sont attisées, alors que l'imaginaire social, par le bon parent, l'encourage à prendre soin de son enfant.

La signification imaginaire du bon parent responsable de son enfant handicapé prend place dans un système de significations où la culture place l'enfant au centre des préoccupations familiales (l'enfant roi), l'organisation politique fait de la famille son relais de la gestion des hommes (le gouvernement par la famille), dans un contexte affectif dans lequel la souffrance est gage d'attachement (renoncement à l'indifférence et à l'oubli).

Le sentiment de culpabilité est nourri de la signification imaginaire de la responsabilité individuelle, de la rupture généalogique et de la dette irréparable à l'égard des générations antérieures et renvoie au parent la responsabilité de sa progéniture.

Nous avons vu que la généalogie, au cœur de la perpétuation de l'espèce humaine et de la reproduction de soi-même, fondamentalement sociale, a également besoin de l'imaginaire pour insérer l'homme dans son histoire et son futur. L'imaginaire l'inscrit dans la continuité de lui-même au-delà de sa propre mort.

Au niveau psychique, le handicap mental brise cet imaginaire, compromet le processus de transmission et rend difficile une identification porteuse d'idéaux. Au niveau social, une société ne se perpétue pas à travers des individus qui sont perçus comme n'ayant pas les capacités de penser, de raisonner, de transmettre la culture.

J'ai repris les travaux d'anthropologues et de sociologues pour montrer comment un parcours initiatique pouvait aboutir à l'acquisition d'une nouvelle identité. Je suggère qu'un parcours social comprenant des phases ritualisées favorise le deuil de l'enfant, l'imaginaire d'une parentalité socialement valorisée et aboutisse à la reconnaissance sociale du bon parent responsable de son enfant handicapé.

3. ème CHAPITRE. Méthodologie et hypothèses

Introduction

J'évoquerai dans ce chapitre la question de l'implication du chercheur lorsqu'il effectue une recherche dans son champ professionnel.

Je préciserai ensuite les hypothèses puis la méthodologie suivie pour l'analyse de contenu des corpus documentaires et des entretiens que je développerai dans la seconde partie.

3.1. *L'implication du chercheur comme professionnel*

L'implication professionnelle : une proximité à transformer en atout

Mon intérêt pour cette thématique résulte de mes activités professionnelles dans le secteur du handicap mental depuis de nombreuses années. D'abord éducateur spécialisé pendant plus de dix ans auprès de personnes adultes, je travaille depuis une vingtaine d'années en tant que directeur d'établissements médico-sociaux avec ce public. J'ai eu, parmi mes employeurs, une association de parents d'enfants handicapés. L'Association qui m'emploie comprend, dans son Conseil d'Administration, des parents d'enfants handicapés.

Je suis entré dans cette recherche avec « un capital » de représentations sur le handicap et les parents d'enfants handicapés mentaux. Si ces représentations ont orienté ce travail, elles ont également freiné l'émergence de sens nouveau. Afin de mettre en travail ces pré-construits, dans une attention à leur formation subjective, j'ai, tout au long de ma recherche, été attentif à mes implications à travers l'analyse de mon contre-transfert, notion que j'ai privilégiée.

Une psychanalyse personnelle m'avait familiarisé avec ce type d'analyse notamment lorsque je « sentais » que des affects à l'égard de certains parents me concernaient davantage qu'ils ne les concernaient eux-mêmes.

La pensée de Devereux a accompagné ce travail de recherche ; me disposant à une vigilante attention aux pré-pensées qui me venaient pour comprendre une situation ou un élément de discours. L'auteur indique ainsi quatre étapes scientifiques : premièrement « *l'examen de la matrice complexe des significations dans lesquelles prennent racine toutes les données utiles...* », deuxièmement « *l'étude de l'engagement personnel du savant dans son matériau et de la déformation de la réalité qui résultent de ses réactions de " contre-transfert "* », troisièmement « *l'analyse de la nature et du lieu de partition entre le sujet et l'observateur* », enfin l'observation et l'exploitation de la subjectivité de l'observateur, par l'acceptation que « *sa présence influence le cours de l'évènement observé* ». (1980, p. 30-31)

Cette démarche, qui consiste à rester sensible aux affects et aux pensées et à les questionner a été féconde pour moi. Elle m'a permis l'accès à une disposition intérieure favorable à l'activation de nouvelles compréhensions.

Des conflits qui empêchent l'émergence de sens

Parmi les principales représentations du handicap qui traversent le milieu professionnel persiste celle qui rend les parents responsables du handicap de leur enfant. Elle induit la mise à distance des parents afin de « soigner » l'enfant de ses parents. Les bases théoriques, psychanalytique ou systémique, y sont dévoyées et reprises dans leurs plus simples expressions. Elles viennent alimenter une représentation qui font des interactions familiales une cause de la production de la maladie et du handicap mental, confondant cause et conséquence entre handicap et interactions familiales.

Des conflits entre des parents d'enfants handicapés, devenus gestionnaires d'associations, et des employeurs des éducateurs, alimentent des rivalités concernant les pratiques éducatives sur des enjeux non identifiés. J'ai été amené à comprendre combien les rôles de chacun, éducateurs/ salariés et parents /employeurs, étaient entremêlés, faisant l'objet de déplacements continuels. La conséquence étant que les représentations du handicap et de la maladie mentale n'évoluaient guère ; les significations qui les fondent demeurant non sues. C'est à travers l'analyse de ces conflits qui me concernaient qu'il m'est apparu important de recentrer mon investigation sur les notions de responsabilité, de bon parent, de culpabilité.

Travailler sur la parentalité est immanquablement impliquant : en tant qu'enfant de ses parents, en tant que parent de ses enfants. A une place ou une autre, je suis dans mon objet, et pas forcément là où je pense l'être. La tenue d'un journal, dans lequel je notais mes lapsus, mes actes manqués, mes rêves, m'a facilité l'analyse de ces implications en lien avec mon objet et à permis l'accès à certains points aveugles.

Trajet et difficultés de la recherche

Cette recherche a commencé par une étude sur des parents d'enfant handicapé mental également présidents d'associations gestionnaires d'établissements médicaux-sociaux. J'y ai exploré le déplacement des investissements de l'enfant vers l'association et la valorisation narcissique que ces parents/gestionnaires y trouvaient dans la notabilité associative.

Je constatais les gains de ces processus psychiques pour l'entreprise associative. La fédération à laquelle ils adhéraient s'appuyait sur ces investissements pour se développer.

Cependant, un questionnement demeurait. Qu'en est-il des parents non engagés dans une fonction associative ? Tenter de répondre à cette question m'a permis d'accéder à une compréhension de certains enjeux entre problématique psychique, investissement social et bénéfices externes de production institutionnelle. Mais il manquait une profondeur sociale et historique à mes résultats.

L'imaginaire de Castoriadis m'a apporté cette perspective sociale historique. Celle-ci a pris place à côté et en complémentarité d'autres travaux sur l'objet. La recherche s'est nourrie des travaux psychanalytiques (Lebovici et Stoleru, 1994, Leclair, 1975, Korff-Sausse, 2007), se démarquant ainsi des travaux sur l'éducation familiale de P. Durning, (1988, 1995) dont les perspectives pragmatiques représentent une perspective dominante dans le milieu parce qu'ils intéressent particulièrement les parents et les accompagnants.

Elle s'est ouverte également à la perspective historique de la folie (Foucault, 1972), et des représentations historiques des autres déviations (Sticker, 1977) ; mais aussi des problématiques contemporaines de la parentalité et du handicap (Gardou, 1996), tout en s'inscrivant dans une perspective interculturelle (Gardou, 2006, 2010, Grim, 2000, Ionescu, 1999).

La confrontation de l'investigation à sa traduction dans ces différentes disciplines a progressivement construit l'objet de la recherche, par attraction ou récusation vers le champ de l'imaginaire. Sa complexité s'agençait à une perspective de la psychologie sociale qui, dans une approche de l'articulation du psychique et du social, intègre la dimension historique.

Travailler les enjeux généalogiques d'une continuité de soi dans sa descendance (Legendre, 1985) et de la dette à payer aux générations précédentes me paraissait devoir être explorée du point de vue de l'impossibilité et de la difficulté de la transmission de soi. Parti d'une hypothèse théorique qui me séduisait, cette voie m'aurait conduit, faute de matériel suffisant dans les entretiens avec les parents, à m'éloigner de l'expérience parentale. J'ai renoncé, non sans difficultés, à cette piste.

Choisir, trouver son directeur de thèse participe à la construction de l'objet de la thèse. L'orientation psychanalytique du premier directeur contacté, puis le champ de l'éducation familiale dans lequel exerçait le second avec qui j'ai commencé cette thèse, ne me permettaient pas de construire mon objet. Je compris plus tard qu'il s'agissait d'un manque d'affinité épistémologique.

Ces ruptures, chaque fois explicitées, m'ont permis de préciser le cadre dans lequel je pouvais construire et explorer mon objet. Et c'est lorsque j'ai compris que l'imaginaire comme fondement épistémologique s'imposait à moi que j'ai pu préciser mes attentes de direction de thèse.

La problématique s'est alors construite à travers la confrontation entre mes questionnements et la réalité du terrain : celle des parents ayant élevé un enfant handicapé et pour certains d'entre eux largement s'étant investis dans les mouvements associatifs de parents d'enfants handicapés.

C'est suite à ces rencontres que j'ai laissé de côté les aspects liés à la généalogie pour davantage m'intéresser au sentiment de culpabilité. J'ai poussé plus en avant mes recherches lorsque je constatais la persistance de ce dernier et le sentiment d'impuissance vécu devant cet affect qui submergeaient ces parents et dont ils faisaient état. C'est en quelque sorte d'abord « pour eux » que j'ai approfondi cet axe de recherche.

J'ai alors mis en travail la problématisation de l'objet avec les acteurs concernés. Ma proximité avec ces parents a influencé ma position de chercheur laissant une large place aux relations intersubjectives entre eux et moi et entre eux.

C'est ainsi qu'ayant participé à des journées d'études nationales organisées par un groupe de parents de l'Associations de Paralysés de France (APF) sur le thème de la vie de l'enfant handicapé après la mort de ses parents, j'ai pu prendre la mesure de la nature de l'implication et de la responsabilisation que prenait, pour ces parents, cet enfant dans leur vie ainsi que les liens qui s'établissaient entre le sens de cette responsabilisation et la culpabilité. Ce changement de positionnement - j'étais là en tant que chercheur (pour moi), en tant que professionnel (pour eux), ni salarié ni adhérent de cette association, mais accueilli – m'a ouvert sur une disponibilité relationnelle et transférentielle. Les effets de transferts ont été sources de nouvelles compréhensions. Ils ont favorisés une reformulation des significations accordées aux affects.

J'ai alors commencé à percevoir que *responsabilité et culpabilité étaient intériorisées comme affect* ; que l'intériorisation sous forme affectivée de la signification imaginaire de la responsabilité s'étayait sur le sentiment de culpabilité.

Je me confrontais également à la puissance significative des représentations imaginaires. Une mise en perspective des significations imaginaires du handicap, de sa prise en charge dans l'histoire et dans des pays qui ne partagent pas la culture occidentale m'a aidé à délimiter mon objet et à en saisir les aspects spécifiques. Les écarts entre les représentations culturelles ont fait saillir l'implicite des constructions imaginaires. Je me suis ainsi attaché à saisir cet imaginaire dans ces écarts, notamment par la lecture de témoignages directs de personnes originaires d'Afrique noire.

L'analyse du contre transfert à partir de l'approche de Devereux. (1980) m'a particulièrement aidé à introduire un certain relativisme culturel dans mes observations et mes lectures. Par exemple, le rapprochement entre l'exposition des enfants handicapés dans la Grèce antique et l'abandon des nouveau-nés dans le tour au moyen âge qui permettait aux femmes de confier sans être connues leur nouveau-né aux œuvres religieuses, sont des pratiques dans lesquelles nous pouvons voir une même intention. Dans ces deux situations socialement admises, les parents remettent leur enfant à la collectivité. Le choix de vie ou de mort des enfants indique un sens de la responsabilité collective et non un manque d'amour parental ou une barbarie et montre l'évolution des significations imaginaires des affects socialement admis ainsi que l'individualisation des responsabilités.

La recherche par la clinique et l'appropriation des concepts

La familiarisation avec les concepts et la pensée de C. Castoriadis a été longue. La transformation des concepts théoriques en une conceptualisation opérante, bien que réalisée déjà par d'autres chercheurs (F. Giust-Desprairies, J. Barus-Michel, D. Tsakaris)), m'a demandé des retours incessants aux textes originaux pour vérifier la justesse des concordances et éviter les approximations ou les détournements de sens, tout en n'ayant jamais la certitude d'y arriver. Il m'a fallu dans le même temps trouver l'articulation avec les aspects psychologiques et sociaux de mon objet. Si l'imaginaire se déploie dans les aspects psychiques et sociaux selon Castoriadis, il s'y fraye un trajet par les significations, conscientes et inconscientes. Le Sujet en est à la fois l'initiateur et le dépositaire. Ce travail d'articulation théorique a cheminé sur plusieurs années et se poursuit à ce jour. Dans un 1^{er} temps, la théorie a participé à forger l'objet, les choses se sont ensuite inversées, le travail sur l'objet nourrit l'approche théorique.

J'ai intégré progressivement la posture du chercheur clinicien : j'ai appris à écouter en distinguant le social de l'intime dans le discours du sujet. Ce que je ne discernais pas, j'ai ensuite commencé à le faire dire aux mots : ce qu'ils cachent, les intentions, les non dits, les ouvertures de sens par les lapsus. J'ai appris à me laisser imprégner par le discours de l'autre et à entendre comment il raisonnait en moi.

Cet apprentissage par l'intériorité est un long cheminement où la distinction des significations sociales et des significations psychiques passe par un travail théorique et psychique. Si les concepts sont des repères précieux, les modes de pensée institués, les valeurs et les fonctionnements psychiques orientent vers leurs propres logiques le travail de recherche. Il m'a fallu accepter par moments de ne pas avancer dans cette recherche pour avancer dans ma propre formation afin de me doter des outils nécessaires, tout en étant vigilant à ne pas rester dans une situation d'apprenant qui me protégerait de la confrontation au matériel et à l'autre.

La dimension social-historique m'a amené à rechercher la construction des significations imaginaires et les représentations sociales qui leurs sont attachées : dans un 1^{er} temps, sur un corpus de l'UNAPEI, puis je suis remonté dans l'histoire à la création de ces associations vers 1950. Je me suis intéressé aux conditions sociales qui ont permis l'émergence de ces premières associations et notamment les mouvements familiaux de cette période. A la politique familiale sous Vichy a suivi la création des UNAF à la fin de la guerre. Je me suis rendu compte que l'on ne pouvait pas comprendre les créations de ces associations de parents d'enfants handicapés en dehors du mouvement familial plus large. Etre parent d'un enfant handicapé s'inscrit dans l'être parent d'un enfant, dont une particularité est celle du handicap. Les circonstances psychiques étaient en parties déterminées par les conditions sociales, économiques, historiques. J'ai rencontré des fondateurs et des militants de ces premières associations, mêlant les sources cliniques aux sources historiques. Je me suis ainsi déplacé à Lyon pour rencontrer un fondateur de l'association Lyonnaise qui s'est créée en 1948. Mes hypothèses d'alors liées au milieu catholique à l'origine des associations, dont j'ai trouvé la confirmation dans plusieurs écrits historiques, m'ont fait m'intéresser au catholicisme social. La trajectoire des hommes se mêlait à l'histoire sociale. J'ai ainsi pu croiser des trajectoires

individuelles et des faits sociaux. En cherchant dans l'histoire les moments de création des significations imaginaires, je me suis intéressé aux XVIII^e et XIX^e siècles, périodes de la construction de la famille moderne. Ses liens avec l'industrialisation, le besoin de main d'œuvre stable pour le bon fonctionnement des usines, la mise en place d'un capitalisme me renvoyait à l'une des significations imaginaires sociales principales selon Castoriadis : l'expansion illimitée et la maîtrise sur les hommes. La dimension sociale me renvoyait à la dimension psychique : le désir de maîtrise par ses parents de leur enfant handicapé, en lien avec leur représentation de l'autonomie.

La souffrance dont les parents faisaient état dans les entretiens a également fait l'objet de recherches historiques et sociales me permettant de dépasser la seule dimension psychique individuelle et d'ouvrir celle-ci à ses aspects sociaux.

Je me suis enthousiasmé pour l'hypothèse de la création de la souffrance par les auteurs romantiques du siècle des lumières. Cette littérature des XVII^e et XVIII^e siècles m'a ainsi apporté quelques clés de compréhension sur les affects qui apparaissent sous une forme et une coloration nouvelles à ce moment là, dans la façon dont ils peuvent être exacerbés et ramenés à l'individu. Création imaginaire de cet affect où la souffrance côtoie des aspects masochistes. Je me suis rendu compte qu'il me faudrait explorer la littérature romantique et les significations imaginaires sociales de cette période, ce qui dépassait largement le cadre de cette thèse.

La souffrance intergénérationnelle

J'ai été confronté à la souffrance des sujets que j'ai rencontrés, souffrance du parent mais souffrance également des enfants que j'ai très peu vus. Si l'objet de cette recherche concerne les parents, il m'est apparu que leurs enfants étaient très présents dès le départ dans la détermination de mon objet. C'est la souffrance des personnes que je côtoie journalièrement dans mon travail qui m'a conduit à cet objet. Souffrances d'enfants ou d'adultes que je voyais « en manque » de parents et qui m'a conduit aux souffrances de parents « en manque » d'enfant. Cette relation entre un enfant ou un adulte handicapé et ses parents est marquée, de part et d'autre, par le manque. Le handicap, signifiant de ce manque, passe de l'un à l'autre. L'un en est porteur, l'autre a du mal à se défaire d'en être l'initiateur. La souffrance n'est pas un objet de cette recherche, mais elle a été présente. Tous les parents en ont parlé, souvent avec pudeur.

La double figure du mythe

La rencontre et les échanges avec celui qui a été à l'initiative de la 1^{ère} association de parents d'enfants handicapés mentaux à Lyon en 1949, Monsieur Perret Gayet, est également un temps fort de cette thèse, tant sur le plan de l'objet que sur le plan personnel et contre-transférentiel.

Cette rencontre avec ce « mythe vivant », celui présenté dans l'histoire du mouvement des associations de parents d'enfants handicapés, comme le 1^{er} père qui a eu l'idée d'une telle association, m'a permis de comprendre comment le mythe prend appui dans l'histoire

individuelle. Le mythe de ce 1^{er} père faisait écho avec le mythe du père en moi. Le mythe raconte une autre histoire, il s'enracine dans l'inconscient individuel et il devient mythe dans le collectif. Là est sa force. Une fois levé cet obstacle par l'analyse d'un acte manqué, (un enregistrement d'un entretien qui ne fonctionne pas), obstacle phantasmatique pour moi et obstacle scientifique pour la recherche, j'ai pu aller vers davantage d'intériorité de cette parentalité avec les parents que j'interviewais et ouvrir sur des hypothèses d'agencements, de modalités, non encore formulées.

C'est à cette période que je me suis éloigné du concept d'identité, jusqu'ici central pour approcher ce « être parent d'un enfant handicapé » dans sa construction interne et externe. Je me suis orienté vers la notion de signification qui m'a semblé aller plus loin, approfondir, rendre beaucoup plus compréhensive cette parentalité.

L'implication professionnelle peut être un atout pour une recherche si cette implication est mise au travail dans ses différentes dimensions et tout au long de la recherche. Elle aide et participe à la déconstruction de l'objet dans ses dimensions psychique et sociale et montre l'intérêt d'une épistémologie clinique.

Ce travail participe également de la formation du chercheur en lui permettant de comprendre les ressorts de son implication, de ses représentations professionnelles et personnelles ainsi que l'imaginaire social qui les soutient.

3.2. *Les hypothèses*

L'objet de ma recherche m'a conduit à préciser les notions de bon parent et de responsabilité individuelle et de les situer dans le contexte social-historique et idéologique de la famille.

J'ai exploré les significations imaginaires du handicap dans l'histoire et dans les sociétés moins occidentalisées que la nôtre ainsi que les réponses sociales apportées.

L'observation de la conjonction du bon parent responsable et la mise en évidence des représentations du handicap m'ont orienté vers une exploration de la représentation de la parentalité du parent d'enfant handicapé dans sa construction psychique et sociale. Cette perspective me permet de poser un certain nombre d'hypothèses dans les registres psychique, social, organisationnel.

Le parent d'enfant handicapé mental apparaît en effet comme le lieu de tensions entre des significations psychiques et l'imaginaire social. Les approfondissements de la thèse, nourris par mes approfondissements professionnels se donnent pour objet d'examiner de plus près le sort et le destin de ces tensions, de quelles manières elles entrent en contradiction, pour quelles constructions identitaires individuelles et collectives.

Je pose comme postulat que le sujet parent d'un enfant handicapé cherche dans les significations imaginaires ce qui fait de lui un bon parent responsable.

Il doit se construire avec :

- la composante imaginaire monstrueuse du handicap,
- la composante phantasmatique de l'enfant (l'enfant en soi, l'enfant merveilleux),

- la composante pulsionnelle (les pulsions agressives vis-à-vis de l'objet)
- la composante affective (l'investissement de l'objet)
- la composante généalogique (la transmission)
- la composante culturelle (le handicap comme causalité d'une faute)

Nous avons vu la double fonction de l'imaginaire social : valoriser un objet en l'associant à un ensemble de valeurs et masquer par mesure défensive des phantasmes redoutés. (Giust-Desprairies, 2003b).

Je pose l'hypothèse que le bon parent et l'enfant éternel représentent ces objets valorisés. La signification du bon parent : l'amour de l'enfant et les soins à lui prodiguer entrent en contradiction avec la problématique interne liée à l'objet non désiré. Des pulsions agressives sont dirigées vers l'enfant qui ne correspond pas aux attentes parentales. Il apporte une image négative au parent et des conditions de vie pénibles.

La culpabilité liée à ces pulsions agressives, à celle d'avoir conçu un enfant handicapé, se transforme en responsabilité par l'intériorisation de la signification du bon parent responsable de son enfant, qui œuvre à une bonne vie pour sa descendance.

Mes précédents travaux de recherche interrogeaient l'engagement de parents dans des responsabilités associatives et avait montré un déplacement de cette parentalité sur l'œuvre associative.

Je propose de prolonger cette hypothèse dans une perspective identitaire. Les parents se sont constitués une identité de parent d'enfant handicapé dans les associations : un parent qui aime son enfant, un parent qui se bat pour son enfant, un parent qui se donne à son enfant, un parent qui protège son enfant, un parent qui rééduque son enfant.

Cette identité s'acquiert après un parcours initiatique : la séparation des parents ordinaires, l'errance dans les institutions médico-sociales et thérapeutiques, la réagrégation dans une association de parents.

Ce modèle d'identité, par le bon parent, s'est ensuite développé en dehors des associations.

Un imaginaire collectif, par la signification du bon parent responsable qui organise la prise en charge de l'enfant handicapé préside à la création des associations gestionnaires tout en répondant aux nécessités affectives des parents, la réparation de leurs affects agressifs et la transformation de leurs sentiments de culpabilité en responsabilité.

Nous avons vu que la généalogie se nourrit de la signification imaginaire de l'enfant comme un autre soi-même. L'enfant y apparaît comme un prolongement de soi, gage d'immortalité. Ce mouvement de la vie est perturbé par le handicap qui restreint les identifications et rappelle au parent sa responsabilité dans l'ordre de la transmission généalogique. Le parent commet une faute d'avoir engendré un enfant handicapé, il commettrait une double faute s'il permettait à celui-ci devenu adulte d'engendrer à son tour, luttant ou se protégeant du phantasme qu'une lignée de handicapés se mette en place. La responsabilité d'un enfant handicapé appelle à mettre un terme à cette généalogie et conduit à la construction d'un enfant éternel.

J'avance l'hypothèse d'une suspension de la transmission qui se met en place lors de l'arrivée d'un enfant handicapé. Les rôles générationnels se figent. Les parents

n'investissent pas chez leurs enfants les aspects qui relèvent de la généalogie : la descendance (qu'ils aient des enfants à leur tour), le renversement des aides (l'enfant prend en charge son parent), recevoir (et non plus être dans le don uniquement).

J'ai rappelé que les images monstrueuses du handicap et celle de pauvre d'esprit provoquaient dans l'histoire le rejet, voir la mise à mort.

La construction d'une représentation de l'enfant handicapé comme un enfant éternel l'éloigne de l'imaginaire monstrueux et proche de l'animalité attaché au handicap et à la folie. Cela constitue ma 4^{ème} hypothèse. L'enfant puis l'adulte porteurs d'un handicap, représentés comme un enfant qui ne grandit pas, avec les représentations de l'enfance innocente, deviennent aimables, proches, non dangereux auxquels sont attachés des caractéristiques humaines.

J'ai montré comment la représentation de la personne handicapée comme manquante, déficiente, « en moins » prends corps dans un imaginaire social qui la signifie au regard des autres avec moins d'intelligence, moins de discernement de la réalité, moins de capacité de déplacement, un membre ou un sens en moins. Autant de moins qui viennent construire la catégorisation du handicap.

Je soutiens l'hypothèse que la représentation du handicap comme un déficit, comme « un moins », prend le pouvoir sur les mouvements psychiques et les émotions du parent. Elle agit comme un appel à la prévalence d'une disposition : donner et se donner à son enfant. La signification de cet enfant avec « quelque chose en moins » favorise la formation d'une représentation de bon parent responsable de son enfant et devient complémentaire à celle-ci.

3.3. *Methodologie*

La méthodologie suivie explore successivement deux champs. Le 1^{er} est celui du social-historique des associations. Les hypothèses de significations sociales à l'origine de l'émergence d'une identité de parent d'enfant handicapé mental et de la construction d'un enfant éternel soutenues par un imaginaire collectif y sont explorées. Ces hypothèses sont ensuite reprises dans le champ clinique pour étudier les processus de subjectivation de ces significations par des parents, articulées à l'histoire individuelle et familiale et à l'économie psychique individuelle.

J'ai retenu deux corpus. Un corpus documentaire tiré de l'histoire des associations et des entretiens avec des parents qui ont un enfant handicapé.

3.3.1. Une investigation socio-historique

Une 1^{ère} phase de la recherche d'investigation socio-historique a consisté en l'exploration des significations imaginaires dans les associations sur un corpus documentaire.

Il s'agit de la production par le social-historique des deux significations dans les associations : le bon parent responsable et l'enfant éternel ainsi que la constitution de l'imaginaire collectif, des mythes fondateurs, des valeurs, des idéaux, à partir de ces significations.

Choix du corpus documentaire

J'ai constitué le corpus documentaire avec des revues, des ouvrages relatant l'histoire de l'UNAPEI et de ses associations fondatrices des associations familiales, rédigés par les parents ou à leur demande et de l'analyse du site Internet de l'UNAPEI.

Un pionnier de l'enfance inadaptée, Léonce Malécot constitue un récit sur l'origine des Papillons Blancs et plus largement sur les associations de parents. Ce livre, édité en 1964, a été écrit à la mémoire du fondateur des Papillons Blancs. Léonce Malécot est décédé le 12 novembre 1959. Ni l'auteur, ni l'éditeur ne sont mentionnés. Nous pouvons penser qu'il s'agit d'une publication associative. La préface est du Lieutenant-Colonel Robert BALLET, Président-Fondateur honoraire des Papillons Blancs.

L'ouvrage sur la vie de Léonce Malécot présente le parcours de cet homme, depuis sa jeune enfance jusqu'à sa mort. Ce livre retrace un parcours de vie en différentes étapes et les épreuves qu'il affronte lorsqu'il apprend qu'il est père d'un enfant handicapé.

L'ouvrage se compose de neuf parties : ses origines familiales, sa vie militaire, la guerre 1914 /1918, sa vie professionnelle, sa vie familiale, les années heureuses, les années douloureuses, les Papillons Blancs, les derniers jours, l'hommage posthume, l'ultime message d'adieu. Il reprend de nombreux passages des écrits de Léonce Malécot dans les revues associatives. Ce livre comprend 55 pages, la partie la plus importante étant consacrée aux Papillons Blancs.

La quête de la dignité pour les personnes handicapées mentales, de l'ALPERI à l'ADAPEI, (Ayerdhal), paru en 1998, publié lors du cinquantenaire de l'ADAPEI du Rhône, retrace l'histoire de l'association lyonnaise à partir de documents et des témoignages des fondateurs. Des extraits d'articles parus avant le regroupement au sein de l'UNAPEI complètent ces données historiques. Ce livre m'a été offert par M. Perret-Gayet, fondateur de cette association lors de notre rencontre en 2006.

L'histoire de l'UNAPEI. Tome 1 : 1960/1990. 30 ans pour la Dignité des personnes handicapées mentales et de leurs familles, publiés en 1990 par l'UNAPEI. Ce livre reprend en grande partie des documents historiques et des articles des revues de l'UNAPEI.

Les revues de l'UNAPEI

L'UNAPEI édite depuis sa création en 1962 une revue qu'elle adresse à tous ses adhérents. Elle comprend généralement des articles consacrés à la vie des associations, des points de vue de professionnels et des courriers de parents. Cette revue, mensuelle ou trimestrielle selon les années, s'est successivement intitulée « *Nos enfants inadaptés* », « *Épanouir* », puis « *Vivre ensemble* ». J'ai sélectionné des exemplaires des premières années, des années intermédiaires puis des numéros de 2001 et 2004 afin d'avoir un échantillon transversal. J'ai joint à ce corpus le 1^{er} numéro des Papillons Blancs : « *L'enfance déficiente, bulletin de Liaison et d'Information des éducateurs "Papillons blancs"* », N°1, Juillet 1956. Je n'ai pas eu connaissance de numéros suivants.

Nos enfants inadaptés, 1^{ère} revue de l'UNAPEI, de 1962 à 1964, N° 1 à 12 (trimestriel). Les parents évoquent leur parentalité, leurs souffrances, leur honte et leur culpabilité. Le 1^{er} numéro de la revue de l'UNAPEI paraît en janvier 1962. J'ai effectué une analyse de contenu sur les textes suivants, que l'on retrouve dans chaque numéro : un éditorial, des articles de professionnels : médecins, psychiatres, directeurs d'établissements ; des articles juridiques ; des articles de présidents d'associations ; des comptes rendus des conseils d'administration, de groupes de travail et de colloques ; le courrier des lecteurs ; la vie associative.

Epanouir, de 1984 à 1988, N° 118 à 135 (mensuel ou tous les deux mois). La revue est essentiellement technique, informative sur des aspects médicaux ou la vie des régions et relate les activités de l'association pour faire évoluer la législation en faveur des personnes handicapées. Le numéro de janvier 1983 donne la parole à des responsables associatifs sur le thème de la vie associative.

Vivre ensemble, 2001, N° 55, 56,57 puis 2004, N° 72,73, la revue est bimestrielle dont un numéro double. Elle porte essentiellement sur des aspects législatifs, financiers et administratifs avec quelques informations sur la vie associative. Les articles sont signés d'initiales dont on peut penser qu'ils sont l'œuvre de salariés du siège de l'UNAPEI. Quelques articles de responsables associatifs sont essentiellement techniques ou politiques. Le courrier des lecteurs et les articles signés de parents d'enfants handicapés ont disparu de certains numéros.

J'ai régulièrement visité le site Internet de l'UNAPEI entre 2001 et 2011. Il s'est considérablement développé au fil des années, se soustrayant partiellement aux revues.

J'ai mené le travail sur le mythe fondateur du 1^{er} parent à partir de l'ouvrage sur la vie de L. Malécot, le Président fondateur des Papillons Blancs. Ce « *texte sans auteur* » pour reprendre la formule de E. Enriquez, (1992, p. 44), expose la visée mythique de cet écrit.

L'Histoire de l'UNAPEI, tome I, reconnaît en M. Perret-Gayet le fondateur de l'ALPERI, le 1^{er} parent qui a déposé les statuts d'une association familiale. Chaque association fondatrice possède son mythe fondateur du « 1^{er} parent » qui a conçu « *la 1^{ère} association* » qui

historicise la parentalité et l'identité du parent d'enfant handicapé. Au-delà de l'histoire réelle, le mythe raconte une histoire sur l'histoire, celle de cette communauté humaine qui se retrouve dans une parentalité singulière. Le parent/fondateur qui crée une association pour ouvrir un établissement pour son enfant est une composante importante de l'imaginaire collectif qui traverse l'UNAPEI.

Au-delà d'une histoire singulière, ces personnages incarnent et exposent une façon d'être parent d'un enfant handicapé. Le mythe du « 1^{er} parent » y est très présent, se confondant avec les origines mythiques des associations.

J'ai cherché à comprendre comment le mythe parle du bon parent responsable de son enfant handicapé, avec quelles valeurs le bon parent se construit. Quelles valeurs sont attachées à l'enfant, comment émergent les phantasmes agressifs vis-à-vis de celui-ci, comment le mythe évoque cette contradiction ?

J'ai effectué l'analyse sur l'ouvrage sur la vie de Léonce Malécot selon le découpage thématique suivant : l'homme, la parentalité, la famille, l'enfant handicapé, l'enfant non handicapé, l'association, les amis, les professionnels, les autres : parents d'enfants non handicapés, voisins... auxquels j'ai associé les affects, les valeurs, les qualités, les idéaux afin de saisir les représentations attachées à chaque thème.

J'ai ensuite appliqué une analyse de contenu similaire aux autres corpus.

La revue de l'UNAPEI, adressée à chaque adhérent ou sympathisant, est un organe fédérateur, à la fois lien entre adhérents et organe de mobilisation autour des valeurs associatives.

J'y ai identifié comment l'UNAPEI fonctionne comme une structure de sollicitation vers l'imaginaire collectif. J'ai étudié les déplacements des investissements affectifs de l'enfant vers l'association familiale dans les courriers des lecteurs et les compte rendus de réunions, d'assemblées générales, de journées d'études. Comment les parents sont conviés à réparer leur enfant, à lui apporter les soins et la rééducation par l'abnégation et le don de soi à travers la vie associative et les établissements médico-sociaux. J'ai cherché à comprendre les engagements individuels, quels déplacements psychiques sont effectués et affectés au militantisme et à l'action sociale, comment la cause de l'enfance déficiente est investie.

Des échanges avec des témoins de l'histoire

J'ai complété les sources documentaires par des échanges avec des parents impliqués dans l'histoire des associations.

Un couple de parents, l'un administrateur de l'UNAPEI dans les années 1970/1980 et l'autre du SNAPEI (le syndicat des associations de parents) m'ont ouvert leurs archives. J'ai réuni le fond documentaire grâce à eux. J'ai également eu accès aux correspondances, aux échanges de courriers et aux comptes-rendu de groupes de travail internes à l'UNAPEI. Je ne les reprends pas dans cette recherche, mais ils m'ont permis de saisir les débats internes et les désaccords sur la politique et la stratégie associative.

Je suis également allé rencontrer à Lyon en 2006 le fondateur de l'Association Lyonnaise, Maître Perret-Gayet. Nos échanges ont porté sur les aspects militants, associatifs et historiques de son engagement et également sur des aspects plus personnels et familiaux, indiquant l'intrication entre ces deux dimensions.

Ces échanges, davantage que des entretiens, sur les aspérités de la parentalité des parents d'enfants handicapés et leur engagement dans le mouvement associatif familial m'ont donné accès à une subjectivité, une compréhension ajustée au plus près de cette parentalité, évitant une distanciation anonyme et déshumanisée de mon objet de recherche. Ma disponibilité transférentielle engageait des relations intersubjectives positives. Cela m'a permis d'échanger avec eux sur les affects du parent d'enfant handicapé et la prégnance des sentiments de culpabilité. Ces échanges ont eu lieu avant les entretiens, ils sont à l'origine des approfondissements que j'ai effectués sur ce thème. J'ai compris ensuite que ces échanges m'avaient permis de m'orienter vers ce travail de recherche, davantage « avec » des parents et moins « sur » des parents.

Ma participation en 2008 aux « Journées des parents » de l'Association des Paralysés de France a également été un moment d'immersion dans la problématique parentale de parents ayant un enfant handicapé physique. Ils se rassemblaient sur un thème choisi et organisé par eux : « *Et après nous ?* », thématique qui intéresse la parentalité d'un enfant handicapé mental. Mon objectif était un positionnement de proximité afin de favoriser une intersubjectivité qui me permette de saisir au plus près des sujets l'expression de cette parentalité et de cette problématique.

Les références des textes sont indiquées de la façon suivante :

Les revues de l'UNAPEI sont référencées par leur nom, le numéro ou le mois et l'année.

Le livre à la mémoire de Malécot, *Un pionnier de l'enfance inadaptée, Léonce Malécot*, sans auteur, est indiqué de la façon suivante : (Un pionnier...)

Le livre retraçant l'historique de l'Association Lyonnaise, *La quête de la dignité pour les personnes handicapées mentales, de l'ALPERI à l'ADAPEI*, est référencé par son auteur, (Ayerdhal). Ses citations sont précisées avec leur auteur.

Le livre, *L'histoire de l'UNAPEI. Tome 1 : 1960/1990. 30 ans pour la Dignité des personnes handicapées mentales et de leurs familles*, est référencé par une partie de son titre : (L'histoire de l'UNAPEI. Tome 1), afin d'alléger le texte.

Les propos émanent de parents. S'ils émanent de d'administrateur d'une association, d'un médecin ou d'un salarié, sa qualité est précisée dans le commentaire.

Dans la seconde partie, les italiques sont réservés au corpus. Les citations d'auteurs sont placées entre des guillemets.

3.3.2. Une investigation clinique

La situation de l'entretien favorise l'expression de ce qu'il convient de montrer comme parent, le parent peut me mettre à la place du surmoi qui contrôle le bon parent. Le parent

dont ils me parlent est également celui qu'ils doivent être. L'entretien correspond aussi à ce qu'il convient de raconter de cet événement, où comment il aurait dû se passer (Devereux, 1980, p. 367).

Dans l'un ou l'autre cas, le parent de l'évènement où celui qui aurait dû agir sont assujettis au même imaginaire. Les sentiments de culpabilité peuvent être un indicateur que ce bon parent qui se donne à son enfant est davantage une aspiration qu'une totale incarnation.

Choix des parents pour les entretiens

J'ai utilisé mon réseau personnel et professionnel pour rencontrer des parents qui ont un enfant handicapé mental : des chefs de services éducatifs, des psychologues et des directeurs d'établissements médico-sociaux.

Trois parents interviewés m'ont ensuite mis en contact avec un autre parent. L'un d'entre eux, une mère, m'a informé que son mari souhaitait également participer à un entretien.

J'ai cherché à équilibrer les entretiens de pères et de mères. Il a été plus facile de trouver des mères. Sur les 15 parents interviewés dont un couple, il y a huit mères et sept pères.

Trois parents (Huguette, Georges, Jean) ont été choisis pour leur implication dans les associations de parents depuis plusieurs années. Tous sont présidents d'une association au moment de l'entretien. L'hypothèse de leur inscription dans une identité de parent d'enfant handicapé construite dans les associations familiales orientait ce choix.

Ces entretiens analysés ont constitué des entretiens exploratoires afin d'approfondir mes hypothèses de départ.

Une seconde phase d'entretiens a été orientée vers des parents qui n'ont pas d'attaches avec l'UNAPEI.

11 entretiens ont été réalisés avec des parents investis ou non dans les associations. C'est au cours des entretiens que ces informations m'étaient transmises.

J'ai constitué un panel de parents en fonction de l'âge de leurs enfants : des parents avec de jeunes enfants et des parents dont les enfants avaient atteints l'âge adulte afin de comprendre les représentations qu'ils ont de leur responsabilité aux différentes étapes de la vie de leur enfant.

J'ai orienté le choix avec davantage de parents dont les enfants sont encore des enfants. Je souhaitais saisir le devenir parent d'un enfant handicapé mental (processus identitaire) au moment où il se vit, lorsque le parent est aux prises avec son environnement, les institutions scolaires, les établissements ou les services spécialisés, à la période où il procède à des réaménagements dans sa vie sociale. Je souhaitais également saisir les représentations de l'enfant éternel dans leur construction à la période où le parent se questionne sur l'avenir de son enfant.

Pour 3 d'entre eux, leur enfant avait atteint l'âge adulte (plus de 18 ans) au moment de l'entretien, pour 11 d'entre eux leur enfant handicapé avait entre 10 et 17 ans. Le fils d'un

autre parent était décédé à 50 ans depuis une vingtaine d'années, ce dont j'ai eu connaissance au cours de l'entretien.

Des parents sont inscrits dans des groupes (associations), d'autres non. L'entretien est réalisé à un moment historique dans lequel il a eu lieu et ne présage pas de l'avenir et du chemin poursuivi ensuite. Comprendre une construction individuelle, c'est « *explorer toutes les médiations qu'il y avait entre le social global et le petit individu que nous sommes tous... nous sommes pris dans un imaginaire social ou même dans des imaginaires particuliers qui sont définis par les trajectoires de la famille et que nous ne sommes pas les mêmes à certains moments historiques* » (Enriquez, 2009).

Les caractéristiques socioprofessionnelles ne relèvent pas d'un choix de ma part.

- 4 sont ouvriers ou employés, un homme et 3 femmes dont l'une vit seule
- 4 sont techniciens ou agents de maîtrise, un homme et 3 femmes
- 6 sont cadres, une femme et 5 hommes
- 1 femme sans emploi, mariée à un cadre.

Les hommes cadres ont plus facilement accepté de participer à des entretiens que les hommes ouvriers, employés, techniciens ou agents de maîtrise.

Déroulement des entretiens

Les entretiens ont eu lieu à leur domicile, au mien, où dans mon bureau professionnel à la convenance des personnes interviewées. Tous ont été enregistrés après que j'ai eu leur accord. L'un d'entre eux a tenu également à faire son propre enregistrement. Ils durent entre 40 minutes et une heure 15 minutes.

La consigne, pour les trois premiers parents (Huguette, Georges et Jean), présidents d'associations gestionnaires et administrateurs d'une association départementale affiliée à l'UNAPEI, était la suivante : j'aimerais que vous me parliez de votre parcours, à partir du moment où vous avez appris que vous aviez un enfant handicapé jusqu'à ce jour en tant que président(e) de votre association et administrateur (trice) de l'ADAPEI.

Pour les autres parents, la consigne était plus « clinique », orientée vers un vécu, que vers une articulation entre une situation familiale et un rôle social. La consigne était la suivante : je fais une recherche pour une thèse en sciences sociales sur la façon dont les parents qui ont un enfant handicapé vivent cette parentalité. Je souhaiterais que vous me parliez de la façon dont vous vivez, en tant que parent, le fait d'avoir un enfant handicapé.

Mes questions portent ensuite sur l'origine du handicap, ce qu'ils souhaiteraient transmettre à leur enfant, sur la culpabilité et la honte qu'ils peuvent ressentir, sur l'investissement du conjoint et de la famille pour la prise en charge de l'enfant handicapé. Mes relances avaient trait à l'approfondissement d'un aspect particulier évoqué, notamment sur la faute et les sentiments de culpabilité.

La démarche clinique fait émerger à la conscience du sujet ses emprunts significatifs qui l'ont constitué bon parent responsable de son enfant handicapé.

Certains entretiens, plus que d'autres, ont pris une tournure clinique, notamment lorsqu'est évoquée la culpabilité. Certains parents explorent avec moi l'importance de ces affects, y résistent, et mesurent combien elle envahit leur vie. Certains propos me semblent ne pas avoir été verbalisés auparavant, ils apparaissent comme construits/évoqués au cours de l'entretien.

L'analyse de mon contre-transfert

Certains entretiens ont mobilisé en moi le clinicien. L'analyse de mon contre-transfert m'a aidé à entendre leur douleur et à l'accueillir, touché par la souffrance évoquée. Je répondais à cet « appel interne » après l'entretien, en leur proposant par exemple une visite de l'établissement que je dirige pour ceux qui questionnaient l'accompagnement des adultes handicapés, par des conseils administratifs ou par une écoute propice à une relation d'aide.

Il y a eu une charge émotionnelle importante dans certains entretiens, notamment lorsqu'ils évoquent leur culpabilité. Huguette est très expressive dans la narration de ses souffrances et de sa culpabilité de « mauvaise mère » d'un enfant autiste. Je laissais venir les affects et les émotions sans les repousser mais sans les laisser m'envahir.

Clinicien, je sais que de ma disponibilité dépend le dévoilement de leur subjectivité. Je me préparais à cette disponibilité interne avant chaque entretien, évacuant ce qui pouvait les perturber, prenant toujours un certain temps seul, avant et après l'entretien. Je portais une attention aux affects qui me venaient au cours des entretiens et ne les laissaient pas prendre le dessus. J'avais mis en place une procédure personnelle, rédiger après l'entretien, de façon libre mes ressentis. Je savais ainsi que mes affects étaient mis de côté et non repoussés, et qu'ils seraient ensuite considérés. Il me semble que ce dispositif m'a permis de demeurer attentif à l'interviewé et à moi-même.

Certains parents s'adressaient au professionnel, directeur d'établissement médico-social. Roger, fait état de ses griefs sur la mauvaise organisation de la prise en charge des adultes handicapés. Georges, m'informe des bonnes conditions de travail qu'il octroie aux directeurs de son association, souhaitant donner une image de « bon président », soucieux de la qualité des conditions de travail de son personnel.

Victor avait répondu favorablement à ma demande d'interview, s'adressait au chercheur, pensant « *influencer ce travail correctement* ».

L'analyse de mon contre-transfert a été un élément de compréhension complémentaire de leurs ambiguïtés et contradictions internes. La grande disponibilité de Roger qu'il affirme pour sa fille, mais son envie de l'orienter vers un établissement médico-social lorsqu'elle sera adulte. La crainte de Georges des directeurs dans ses relations de pouvoir avec eux qui l'entraînent à un autoritarisme tout en revendiquant une position ouverte et démocrate. La recherche génétique insuffisamment active pour Victor et la reconnaissance de ses actions personnelles dans ce domaine.

La parole dans un espace clinique est narrative et élaboratrice du fait de mes relances, de mes réactions, de la mise en liens d'éléments qui ne l'étaient pas auparavant.

Ce qu'ils ont à me dire sur cette parentalité m'intéresse. Je les situe d'emblée, de par la consigne, en tant que sujet, que sujet connaissant, sujet producteur de sens à partir d'une expérience personnelle, sujet d'une parole qui intéresse la science. Mes relances sur ce qu'ils disent, à partir de leurs paroles, indiquent également cet intérêt pour cette production et la pousser plus loin.

Transcription des entretiens

Les entretiens ont tous été enregistrés et transcrits par moi-même. Les propos difficilement audibles ou incertains ont été retirés. La ponctuation a été réalisée afin de faciliter la lecture. Dans un souci de clarté de la présentation, les mots répétés ont été retirés des extraits des entretiens sauf lorsqu'ils traduisent une intention de l'interviewé. Cependant, les mots coupés ou les lapsus ont été laissés comme traces de significations inconscientes.

Méthodologie de l'analyse de contenu

J'ai procédé à une méthodologie de l'analyse de contenu en trois phases successives afin de passer de la narration à la compréhension : un découpage thématique, l'attribution d'une valeur significative, la rédaction.

Le découpage thématique des entretiens m'a permis de saisir les contenus de chaque entretien. J'ai dans un 1^{er} temps réalisé un classement en 7 grands thèmes :

1. L'enfant handicapé.
2. Les autres enfants
3. L'éducation des enfants
4. Le handicap
5. Le contexte familial
6. Le parent, soi, être parent
7. Les partenaires, le travail, l'environnement dont les amis, l'école, les services médicaux

Chaque thème a donné lieu à plusieurs items créés au fur et à mesure qu'ils apparaissaient nécessaires et au fur et à mesure de l'analyse des entretiens successifs. Par exemple, le thème « L'enfant handicapé », se subdivisait en : c'est un enfant désiré, il a des difficultés relationnelles, il instrumentalise son handicap, il évolue, il n'aura pas d'enfants, il vit bien, il demande beaucoup d'attention.

Le thème « Le parent, soi, être parent » se répartit en « c'est difficile d'être un parent d'enfant handicapé », qui comprend 4 items : ce n'est pas une question d'argent, n'en parle pas, la vie est restreinte, c'est un échec.

J'ai ensuite attribué une valeur significative aux thèmes dans la dimension psychique, sociale ou phantasmatique. Certains items possédaient cette valeur significative, par exemple, le thème « Le parent, soi, être parent », avait un item « responsable de son enfant handicapé » avec des sous-items : faire face à la situation, aide son enfant à évoluer, s'occupe bien de son enfant, l'éducation revient au parent, se battre pour son enfant, l'enfant restera toute sa vie avec ses parents. La valeur significative « responsabilité du parent » se retrouvait dans un autre thème « le travail » et un sous-item : un emploi en fonction de l'enfant handicapé. Sont classés sous cet item, les propos des parents indiquant qu'ils avaient choisi leur emploi, l'avaient aménagé, ou avaient arrêté de travailler en fonction des contraintes liées au handicap de l'enfant. J'ai ainsi pu appréhender comment chaque parent intériorise la signification du bon parent par une orientation de son emploi pour mieux s'occuper de son enfant handicapé.

Le thème « Les autres enfants », avec les items : les protéger du handicap de leur frère ou sœur, c'est difficile d'avoir un frère ou une sœur handicapée, ils ont honte, étaient repris avec une valeur significative liée à la culpabilité du parent. Le parent se sent coupable de procurer une vie difficile à la fratrie de l'enfant handicapé.

Les thématiques explorées sont soutenues par les hypothèses qui ont guidé la recherche. Les questions que je posais au verbatim étaient par exemple les suivantes :

J'ai recherché comment chaque parent reconstruit cette représentation de son enfant après l'annonce du handicap. Comment réagit-il lorsqu'il a connaissance du handicap ?

Quels traits humains sont accordés aux personnes handicapées et quels caractéristiques humaines leurs sont refusées ? Quelles caractéristiques animales leurs sont attribuées ?

Comment l'annonce du handicap, généralement traumatisante, affecte-t-elle la « capacité imaginante » (Barus-Michel) des individus, et se traduit par une impossibilité de construire de nouvelles représentations ?

Quel imaginaire sous-tend les significations du handicap ? Est-il signification d'une faute.

Qui est désigné comme responsable de cette faute. Quelle cause ou origine du handicap ?

L'enfant handicapé comme enfant éternel. Quelles représentations sont mobilisées pour construire l'enfant éternel ? Quelles représentations sont mobilisées pour construire l'enfant handicapé ? Comment l'objet « enfant handicapé » est-il investi ? Quel est son avenir ?

Quels affects lui sont attachés ? Est-il investi en tant que Sujet ? Ses affects sont-ils reconnus ?

Comment se construit le bon parent ? Quels sont les mouvements psychiques envers l'enfant ?

Au niveau social

- Par la réparation de son enfant
- Par une intervention dans le social, dans une association...
- Est-ce que le social « fait contrainte » au bon parent (la honte dans les lieux public...)

Au niveau psychique

- Quels idéaux, en référence au moi idéal et à l'idéal du moi ?
- Quels mécanismes de défense met-il en place par rapport à ses pulsions agressives ?

- Comment le parent intériorise t-il la signification du bon parent d'un enfant handicapé ?

Quel remaniement psychique cela nécessite pour lui ? (dépressions...) Comment l'histoire individuelle s'agence-t-elle avec les évènements du contexte social ?

Le contexte social. L'environnement propre à chaque parent, familial, amical, professionnel. Ce sont les institutions soignantes et les écoles. Ils sont antérieurs à l'annonce du handicap. Ils ont une action sur le handicap et sur le parent et celui-ci réagit à ces interactions. Le parent les vit-il comme une aide ? Comment signifie t-il et oriente t-il le bon parent et le mauvais parent ?

Quelles sont les conditions sociales objectives ?

Comment intègre t-il son histoire familiale et les représentations qu'il construit à partir de cette histoire et qui sont reprises et présentifiées dans la situation de parent d'un enfant handicapé qui se présente à lui ?

Comment les trajectoires sociales, familiales, professionnelles sont-elles mobilisées par les sujets et se confrontent-elles aux questions de la transmission, des idéaux brisés, à une reconstruction de soi après l'effondrement ?

Quels systèmes de défense le sujet mobilise t-il pour rendre ces cohabitations psychiques possibles ?

Comment cela se passe t-il pour les parents qui ne sont pas croyants ?

Comment un parent passe du destin (hétéronomie) à l'histoire (autonomie) ? Ce passage passe par la recherche et l'intégration de sens : pourquoi moi ? Donner du sens en cherchant dans son expérience, dans son histoire (culpabilité), les significations imaginaires (faute).

Comment ce parent se confronte t-il à la contradiction suivante : il est responsable d'un enfant avec lequel il doit se montrer un bon parent or cet enfant ne correspond pas à ses attentes ? Quelles significations sont données par le parent au handicap de cet enfant ? Quels phantasmes sont évoqués ? Quels sont les mécanismes de défense par rapport à ces phantasmes ?

L'analyse clinique des entretiens

Une seconde lecture des entretiens, guidée par les hypothèses, cherchait à trouver une trame significative transversale à la narration, propre à chaque entretien. La temporalité était dépassée pour inclure l'histoire du sujet dans les évènements ultérieurs liés au handicap ainsi que son contexte familial, social, professionnel et culturel.

Le sens en intériorité était recherché, en lien avec les faits rapportés par le sujet. La réalité psychique, qui prend sens dans une histoire du sujet guidait ma compréhension.

Cette seconde lecture guide l'écriture finale. J'y recherchais une cohérence des interprétations. Une des difficultés a été de m'en tenir aux interprétations qui avaient trait à mes hypothèses. D'autres interprétations se proposaient : psychanalytiques, sociologiques,

économiques. Je les étudiais et vérifiais qu'elles avaient leur place et prenaient sens dans cette recherche là.

J'ai fortement mobilisé ma subjectivité dans cette phase de travail : une subjectivité compréhensive, habitée par le travail précédent, théorique, sur l'objet et les hypothèses, pour être au plus des interprétations, que le sens soit le plus juste et le plus entier possible. Je m'imprégnais de chaque entretien pour en avoir une « connaissance interne ». Pour appréhender la réalité psychique de l'autre, il faut la ressentir en soi. J'ai pour cela, mobilisé des capacités d'identification aux sujets, afin de vérifier une cohérence subjective des interprétations proposées.

J'arrêtais lorsque je n'avais plus rien à dire sur un entretien, lorsqu'il me semblait en avoir épuisé le sens.

La recherche de tiers, non cliniciens, mais adhérant à mes interprétations ont été une aide pour valider ou mieux expliciter mes propos.

Une autre difficulté a été les écarts apparents entre chaque entretien. Le découpage thématique permet de mieux cerner ce qui les rapproche. L'analyse clinique permet de mieux saisir la singularité de chaque sujet dans son histoire de vie.

Des rédactions intermédiaires dans lesquelles le sujet narratif entraînait le chercheur ont précédé la rédaction présentée. L'écriture cherchait sa propre structure, sa propre organisation tout en respectant le sens du discours de chaque sujet afin de le faire vivre à travers les significations qu'il se donne, autour des thématiques du bon parent responsable, de l'enfant éternel, cherchant à faire des liens, à retrouver l'élaboration, les processus.

La rédaction de l'analyse de chaque entretien relève de mon immersion dans le monde interne de l'interviewé afin d'en ressaisir ses constructions psychiques, ses investissements d'objets, sa confrontation aux contraintes externes et à ses représentations issues de son histoire. Le recours au souvenir de ma subjectivité lors de l'entretien, retrouver l'atmosphère dans laquelle j'étais, a facilité une mise en résonance imaginaire avec le sujet qui évoque son expérience, introduit une pensée intuitive, me permet de penser avec mon imaginaire. Cette disposition m'a facilité la compréhension des processus imaginaires, dans leurs effets de construction des représentations.

La rédaction des entretiens, telle qu'elle apparaît, résulte d'une écriture qui a cherché sa structure et son organisation en respectant le sens du discours du sujet à travers les significations qu'il se donne, cherchant à faire des liens, et à retrouver l'élaboration des processus.

Au fil narratif du Sujet se joint le fil narratif du chercheur clinicien, compréhension et recherche de signification à deux voix dont l'unité ne peut être qu'une signification partagée.

Ce travail a été long, chaque nouvel entretien modifiait l'organisation de l'écriture du précédent entretien tout en s'y inscrivant.

2^e PARTIE : ANALYSE DES CORPUS

4. eme CHAPITRE. Se construire parent d'un enfant handicapé dans une association : la constitution d'une identité

Introduction.

Nous avons vu dans la partie précédente comment le handicap était devenu au fil des siècles une préoccupation parentale par la double action de la responsabilisation de la famille et l'intériorisation du bon parent. Je vais maintenant dégager les imaginaires sur lesquels s'est étayée la constitution d'une identité de parent au sein des associations de parents d'un enfant handicapé.

Dans un premier temps, je montrerai que le contexte social et historique des trente glorieuses a facilité le développement rapide des associations.

Je mettrai en évidence l'ancrage des mouvements associatifs familiaux de parents d'enfants handicapés dans les valeurs chrétiennes. Nous identifierons les mythes fondateurs et les significations imaginaires chrétiennes et familiales qui soutiennent cette parentalité d'enfant handicapé.

Je proposerai ensuite une exploration de l'imaginaire social qui se développe à l'UNAPEI, qui valorise un prendre soin de l'enfant par ses parents à travers sa rééducation et des affects positifs, et masque l'agressivité envers ce même enfant. Une signification imaginaire centrale du bon parent responsable de son enfant handicapé s'y constitue en imaginaire collectif qui se dévoile par l'investissement subjectif dans les associations.

Puis nous verrons comment, dans l'imaginaire collectif, les nécessités affectives des parents participent au développement expansionniste des associations.

Je montrerai comment l'enfant atteint d'un handicap devient un enfant handicapé éternel. Un processus de réification le soustrait à certaines caractéristiques humaines : la conscience de soi, la sexualité, l'historicité, la procréation. Ce processus de réification le met à l'abri de représentations attachées à la monstruosité et le confine dans un statut d'enfant.

Je retracerai ensuite la construction d'une identité de parent d'un enfant handicapé par des rites de passage qui structurent le parcours de cette parentalité.

4.1. *Un contexte historique et social favorable aux mouvements familiaux*

Nous allons voir maintenant comment la constitution de cette parentalité s'est construite à partir des associations au début des années 1950. Des parents en prise avec cette parentalité, en cherchent le sens. Ils le trouvent dans l'imaginaire chrétien d'une parentalité responsable. Après une présentation de ces mouvements associatifs, nous identifierons leurs stratégies d'expansion et nous montrerons qu'ils se sont étendus à partir de cette parentalité singulière. Nous verrons comment ces collectifs ont favorisé la production d'une identité de parent d'enfant handicapé mental en se proposant comme objet d'investissement par le militantisme, comme objet idéalisé, promoteur d'une société meilleure pour les personnes handicapées et leur famille.

4.1.1. Le groupe familial en charge de l'enfant handicapé

Le nombre d'enfants handicapés augmente et leur espérance de vie s'allonge du fait des progrès de la médecine.

En 1950, la large majorité des enfants et adultes handicapés vivent dans leurs familles. Il n'y a pratiquement aucun établissement spécialisé. Les hôpitaux et les asiles admettent certains handicapés à côté des fous avec lesquels ils se confondent. Des hôpitaux psychiatriques les prennent en charge avec les personnes âgées démentes. Quant aux enfants atteints de handicaps profonds, il n'y a pratiquement aucune structure d'accueil pour eux. Seules quelques institutions religieuses les recueillent dans des conditions précaires, sans leur proposer d'éducation.

De son côté, l'Education Nationale n'accueille pas ou très partiellement les enfants qui ont de grosses difficultés d'apprentissage.

Un enfant handicapé à la campagne pouvait demeurer dans la ferme et ses alentours. L'exode rural rend plus délicat son maintien dans un environnement urbain restreint et le rend beaucoup plus visible. La ville anonymise les individus et stigmatise les comportements déviants. Les familles retirent autant que possible leur enfant handicapé de l'espace public *« en cachant l'enfant déficient autant qu'elles le pouvaient – parfois en le séquestrant – ou se rabattant sur des placements de fortune... à la campagne »* (Perret-Gayet, Histoire de l'UNAPEI, p. 16). Les représentations négatives du handicap sont toujours aussi prégnantes, *« on est montré du doigt et raillé, parce que les amis se font rares et que les voisins sont méprisants, ou inquiets, ou agressifs, parce que certains craignent la contagion et que*

d'autres parlent de faute ou de punition » (Ayerdhal, 1998, p. 7). L'imaginaire à traversé l'histoire, les parents sont soumis à la réprobation sociale.

L'aspiration générale de la population à un mieux vivre devient réalité. Nous sommes au début des trente glorieuses, dans un contexte de mieux être social général. Chaque famille aspire à un meilleur confort de vie et commence à voir les retombées de la croissance d'après guerre.

Les parents qui ont un enfant handicapé ambitionnent cette vie meilleure comme leurs concitoyens. Ils vivent cette tension entre une vie plus difficile pour eux du fait du handicap de leur enfant et le mieux vivre général. L'engagement dans l'action publique pour une vie meilleure se réalise lorsque l'individu se sent insatisfait de sa vie privée (Hirschman, in Madec, Murard, 1995). La mobilisation de cette population de parents qui se sentent victimes et délaissés, en marge de l'évolution générale de la société, l'incite à une mobilisation militante et combative. (Madec, Murard, 1995, p. 78).

4.1.2. Des associations en faveur des enfants handicapés

4.1.2.1. Une spécialisation selon le handicap

Les premières associations en faveur des enfants handicapés mentaux apparaissent au milieu du XXe siècle et se regroupent dans des fédérations quelques années plus tard. Elles se sont constituées à partir des catégories du handicap initiées à la fin du siècle précédent. Certaines spécifient leurs actions en direction du handicap physique, d'autres du handicap mental. Leur orientation dépendent de leurs choix confessionnel ou laïque et de la qualité de leurs adhérents : les bénéficiaires eux-mêmes, leurs familles, des militants de la société civile. Les plus importantes ont pris une forme fédérative.

L'Association des paralysés de France (APF) voit le jour dans les années 1930. C'est une fédération d'usagers et de leurs familles. Elle s'adresse essentiellement à des personnes porteuses d'un handicap physique. Ses adhérents et ses membres actifs peuvent être les personnes handicapées elles-mêmes ou leurs parents.

L'ALPERI, l'Association Lyonnaise de Parents d'Enfants Retardés et Inadaptés, a été fondée en 1948 à Lyon par Maître Perret-Gayet, avocat de profession. Cette association s'est ensuite répandue dans le département du Rhône.

Les statuts des « Papillons Blancs » ont été déposés à Paris en 1949 par Léonce Malécot, alors magistrat. D'abord implantés en Ile de France, les Papillons blancs se développent dans le Nord (groupement régional à Lille en 1953) avant de s'étendre dans plusieurs grandes villes de France. En avril 1958, l'Union Nationale des Papillons Blancs regroupe les associations départementales qui se sont progressivement constituées en province.

L'Union Nationale des Parents et Amis d'enfants Inadaptés (UNAPEI) fédère en 1960 les Papillons blancs et de l'ALPERI.

Un type d'affects particuliers porte ces individus, parents d'enfant handicapés ou non, qui s'engagent au milieu du XXe siècle et se sentent responsables des personnes handicapées en agissent pour eux. Comme le souligne Sticker, « Incontestablement les créations d'institutions... ont débuté par la volonté bénévole... toutes se sont appuyées sur les sentiments individuels de pitié et de culpabilité » (1997, p. 176). Si le sentiment religieux a été l'un des aspects déterminant de cette pitié, le salut du riche passant par l'aumône au pauvre, il se mêle étroitement à la responsabilité parentale.

L'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH), créée en 1962, est une fédération issue de militants syndicalistes de l'Education nationale se référant à la laïcité. Elle accueille principalement des enfants et adultes handicapés mentaux.

Dans les années 1980, apparaissent de nouvelles associations de parents : Autisme France, Sésame Autisme, GEIST 21, spécialisées dans l'accueil d'enfants autiste ou atteints de trisomie 21. Elles s'inscrivent dans la même logique de catégorisation par un handicap spécifique. Certaines d'entre elles rejoignent l'UNAPEI. Ces associations ont en commun le fait d'être gestionnaires d'établissements médico-sociaux, subventionnées pour une très large part par des fonds publics.

4.1.2.2. **Des associations familiales proches des milieux religieux et patronaux**

Les prémices des mouvements associatifs, inspirés par les courants religieux et laïques, partageant une idéologie familiale, apparaissent le siècle précédent. L'Alliance Nationale contre la dépopulation du docteur Jacques Bertillon (1896) d'inspiration laïque et républicaine prônait la famille pour peupler la France et lui fournir les bras dont elle avait besoin (Montalembert, 2004). La doctrine sociale de l'Eglise apparaît dans l'encyclique *Revum novarum* (1891) du pape Léon XIII, incitant l'alliance entre l'église et le patronat pour la création des œuvres charitables envers les plus démunis : « *Aux patrons, il revient de veiller à ce que l'ouvrier ait un temps suffisant à consacrer à la piété... que rien ne vienne affaiblir en lui l'esprit de famille* ».

Les fondateurs des deux associations à l'origine de l'UNAPEI, tous deux issus de bourgeoisies locales, étaient très imprégnés des valeurs chrétiennes. Ces deux magistrats, pères d'un enfant handicapé mental, ont tout deux eu un engagement chrétien dans des mouvements ou des œuvres sociales.

L'essor du mouvement associatif parental s'inscrit dans cette proximité du pouvoir politique et des milieux patronaux et cléricaux. Ses promoteurs ont une sensibilité sociale, imprégnée des mouvements chrétiens comme le montre leur itinéraire.

Le Dr Kohler, l'un des fondateurs de l'ALPERI, Directeur médical au Comité Commun pour l'Hygiène de l'Enfance (CCHE) est présenté comme un « *médecin catholique pratiquant* »

(Histoire de l'UNAPEI, Tome1, p. 12). Il rencontre Perret-Gayet, le second fondateur de l'ALPERI dans les mouvements chrétiens quelques années plus tôt, à « *la fin des années trente, alors qu'ils étaient étudiants et qu'ils militaient ensemble à la JEC* » (Jeunesse Etudiante Chrétienne) (Ayerdhal, p. 9). Perret-Gayet a également été un membre des « *Equipes sociales de Robert Garric* » (Ayerdhal, p. 9), mouvement issu de la guerre 1939/1945 dont le but était de faciliter l'ascension professionnelle, intellectuelle et morale de ses membres des couches sociales défavorisées. L'ALPERI entretient des relations avec les Pères Maristes qui lui prêtent pendant plusieurs années une maison pour accueillir une colonie de vacances. L'UNAPEI s'est ensuite progressivement éloignée de ces options religieuses.

L'association lyonnaise a bénéficié de l'appui des milieux patronaux industriels, notamment par le prêt de locaux pour y installer le 1^{er} siège social de l'ALPERI. Les Papillons Blancs ont également bénéficié du soutien patronal et politique. Le délégué national allège ses activités professionnelles pour permettre ses activités associatives. De retour de ses visites d'établissements médico-sociaux en Europe, il rend « *compte au Ministère et à (son) patron* » (Histoire de l'UNAPEI, Tome 1) de ces expériences.

Les fondateurs des associations viennent des classes aisées de la société. Le modèle associatif familial qu'ils ont initié s'est ensuite répandu dans la société. Elias (1973, p. 167) montre comment une catégorie sociale déterminée est au centre d'un processus qui fait figure de modèle pour d'autres couches sociales.

Ce rapprochement entre l'UNAPEI et le pouvoir politique est toujours actuel. Patrick Gohet, directeur général de l'UNAPEI jusqu'en 2002 est devenu délégué interministériel aux personnes handicapées entre 2002 et 2012.

4.1.2.3. **Des outils d'information, de formation et de propagande**

Les associations ont su utiliser et s'appuyer sur les médias pour promouvoir leurs actions. Les journaux locaux, notamment le « *Courrier de Saône et Loire* » ouvre ses colonnes au délégué des Papillons blancs pour des articles réguliers sur le handicap. Dénoncer auprès du grand public, alerter, sensibiliser aux souffrances humaines ont été les premières actions des mouvements de parents d'enfants handicapés mentaux. Les médias sont mobilisés dès le début, « *Une effort intensif fut réalisé et maintenu par la Presse... la radio... l'instauration de fêtes, de tombolas* » (Histoire de l'UNAPEI, Tome 1, p. 19). Ces actions ont fait grossir le nombre d'adhérents, ont permis la reconnaissance identitaire des parents d'enfants handicapés auprès de la population et ont sensibilisé celle-ci à des représentations positives à l'égard des enfants handicapés mentaux.

L'UNAPEI publie depuis 1962 une revue à diffusion nationale adressée à tous les adhérents. Elle s'intitule aujourd'hui « *Vivre ensemble* ».

Bimestriel tiré 55 000 exemplaires en 1968, un numéro spécial sortait à 100 000 exemplaires. Le tirage était descendu à 10 000 exemplaires en 2005. Moyen d'information et de propagande, cette revue sert également de ciment identitaire pour les parents. Ils s'y expriment, parlent de leurs enfants, de leurs difficultés.

Moyen d'expression des parents et d'information sur la vie associative et militante, elle est progressivement devenue un organe d'informations administratives et juridiques, de plus en plus rédigé par des professionnels.

Une autre revue « *Les cahiers de l'UNAPEI* » et un site Internet apportent des informations sur les droits des personnes handicapées, l'éducation, les associations affiliées, et des informations sur des études concernant le handicap et des actes de colloques.

L'UNAPEI possède un centre de formation à l'intention des professionnels, des administrateurs et des parents des associations adhérentes.

4.1.2.4. **Une stratégie de groupe de pression**

Nous pouvons noter deux périodes dans les rapports que les associations de parents ont établis avec les pouvoirs politiques. La première : les initiateurs des associations utilisent leurs relations personnelles qui engendrent des initiatives éparses. La seconde : l'UNAPEI se positionne en tant que groupe de pression et met en place une stratégie de lobbying.

L'UNAPEI inscrit sa stratégie dans une tradition issue du XIXe siècle de lobbying auprès des parlementaires pour promouvoir les droits des personnes handicapées. L'action légale pour faire avancer le sort des catégories opprimées et rétablir plus de justice sociale est devenue au cours du XXe siècle, une clé de l'action parlementaire des partis démocrates-chrétiens (Durand, cité par Slama, 2004). La formule de Lacordaire, journaliste, à N. – D. de Paris au milieu du XIXe siècle, synthétise cette idée « *Entre le fort et le faible, entre le riche et le pauvre, entre le maître et le serviteur, c'est la liberté qui opprime et la loi qui affranchit* » (cité par Slama, 2004). Le droit rétablit une certaine égalité entre les citoyens dans une société où la conception libérale rend l'individu responsable de sa vie.

L'UNAPEI a rapidement mis en place une stratégie de groupe de pression. Le lobbying auprès des élus devient l'un de ses axes stratégiques pour faire avancer les droits des personnes handicapées. Elle cherche des appuis politiques. Elle intervient auprès des parlementaires pour faire évoluer la loi en faveur des personnes handicapées. En 1956, les Papillons blancs créent « *à l'Assemblée nationale un groupement des amis de l'Enfance inadaptée ,puis plus tard au Sénat* » (Histoire de l'UNAPEI, Tome 1 p. 41). Le rapport d'activité de 1983 rappelle ces orientations de l'UNAPEI : « *Rien n'est acquis définitivement. L'UNAPEI et les associations qu'elle rassemble doivent retrouver leur vocation de groupe de pression* » (Epanouir, mai 1984). L'opinion publique est sensibilisée par des manifestations dans la rue (1983, 1997) pour soutenir ses orientations sur les droits des personnes handicapées et leurs parents.

4.1.2.5. L'inscription dans le mouvement familial

L'idéologie familiale d'après guerre avec la création de l'UNAF, dans laquelle s'est inscrit le mouvement parental associatif, a favorisé son expansion.

Le congrès de l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF) en 1959 à Nancy est essentiellement consacré à l'enfance déficiente. Les associations qui se fédèrent l'année suivante y participent activement. Le 1^{er} siège social de l'UNAPEI se situe dans les locaux de l'UNAF, dont l'UNAPEI en est toujours membre.

L'UNAPEI organise le 21 novembre 1981 une journée d'étude au palais des Congrès à Paris sur le thème « *La famille à l'aube du 3^{ème} millénaire* ». La revue de l'UNAPEI se fait l'écho des propos du président de l'UNAF : « ... *discours politique soulignant les revendications, les droits et les devoirs de la famille... des parents, qui sont les seuls à qui incombe le soin de diriger leurs enfants. Toute atteinte à ce droit serait une entrave à la liberté de chacun. Si cette responsabilité de la famille par rapport à l'avenir des enfants n'était pas réelle, le gouvernement devrait tout faire pour que la famille puisse acquérir et mettre en pratique le sens de sa responsabilité* », (Epanouir n° 118, 1982). Le Président de la République, François Mitterrand, y réaffirme l'alliance entre la famille et l'Etat : « *le bien fondé de la famille, son respect, ses droits, ses devoirs, ses responsabilités, ses engagements* » (ibid.). La responsabilité d'un parent envers son enfant handicapé est confirmée, comme pour les autres parents.

4.1.2.6. Une évolution rapide des associations

Quelques repères historiques

- 1948 : création de la 1^{ère} association de parents à Lyon : l'ALPERI (Association lyonnaise de parents d'enfants retardés et inadaptés). Elle deviendra ensuite l'ALAPEI puis l'ADAPEI.
- 1949 : création de l'Association « Les Papillons blancs » à Paris.
- 1958 : constitution de l'Union nationale des Papillons blancs qui regroupe 20 associations régionales.
- 1960 : création de la fédération : l'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI), avec en sous-titre : Les papillons blancs et groupements similaires. Cette fédération regroupe 56 associations.
- 1961 : la fédération Méridionale des Associations familiales d'aide aux enfants Infirmes Mentaux, les Associations familiales de la Lorraine et de la région de Nancy rejoignent l'UNAPEI.
- 1963 : reconnaissance d'utilité publique de l'UNAPEI qui fédère alors 104 associations qui gèrent 77 établissements médico-sociaux.
- 1990 : l'UNAPEI obtient le Label de grande cause nationale.

Quelques chiffres

Evolution du nombre d'associations affiliées

1960 : 56 associations

1963 : 104 associations qui gèrent 77 établissements

1972 : 220 associations qui gèrent 520 établissements et accueillent 27 000 personnes handicapées.

2006 : 750 associations qui gèrent 2700 établissements et services spécialisés

2009 : 3 000 établissements et services spécialisés gérés par les associations adhérentes

L'UNAPEI regroupe le plus grand nombre d'associations gestionnaires d'établissements du secteur du handicap mental en France. Elle revendique en 2009, 60 000 familles adhérentes. Elle représente un poids sociologique et politique incontournable.

Quelle place pour les amis ?

Les amis, mentionnés dans le nom de la fédération étaient surtout présents dans les associations fondatrices. Ils disparaissent ensuite. En 1962, le conseil d'administration de l'UNAPEI note que « *chacun de ses membres à un caractère commun : la présence au foyer d'au moins un enfant déficient* ». Dans les documents que j'ai consultés, les amis n'apparaissent pas dans les conseils d'administration des associations affiliées à l'UNAPEI. L'engagement chrétien qui prévalait dans les premières associations rassemblait parents et amis. La dilution de cet engagement a éloigné les amis. La parentalité d'un enfant handicapé mental est devenue le seul lien qui rassemble les parents.

4.1.2.7. **La constitution d'un syndicat employeur**

La logique d'association employeur s'est poursuivie par la constitution d'un syndicat employeur en 1964, le Syndicat national des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (SNAPEI). Il prend une forme fédérative plus ouverte en 2005 et devient la FEGAPEI.

Les parents/administrateurs sont les employeurs des personnels qui travaillent dans ces établissements qui prennent en charge leur enfant. Des conflits de rôles sont apparus, notamment après la professionnalisation des éducateurs qui s'accommodaient mal de l'autorité des parents/employeurs.

La plupart des associations affiliées à l'UNAPEI adhèrent au SNAPEI puis à la FEGAPEI. Ce syndicat apporte aux associations un conseil juridique, des outils et des appuis dans leurs stratégies de développement, de gestion, d'organisation et de financement. Il représente l'intérêt des associations auprès des pouvoirs publics. Il participe aux négociations des conventions collectives de travail.

4.2. *La création d'un imaginaire collectif*

Malécot et Perret-Gayet sont les Présidents des associations considérées comme les premières associations de parents. C'est à travers leurs textes et les écrits qui leurs sont consacrés que se dégagent les représentations fondatrices des associations de parents.

Cependant, l'option de Malécot de créer des associations gestionnaires s'est imposée face à celle de Perret-Gayet qui préconisait des associations militantes familiales, confiant la gestion des établissements à une association gestionnaire.

4.2.1. Des mythes fondateurs

Nous allons voir que l'imaginaire collectif des associations promeut le bon parent responsable de son enfant handicapé. Cette signification imaginaire centrale des associations de parents répond aux exigences affectives des parents et favorise l'extension des associations.

La constitution du mythe à partir d'un 1^{er} parent

Chacune des deux associations fondatrices a son 1^{er} parent qui incarne son mythe fondateur. Les Papillons Blancs avec Léonce Malécot, fondateur et 1^{er} Président des Papillons Blancs, l'ALPERI par son président/fondateur, M. Perret Gayet. Ces deux figures mythiques se côtoient dans l'histoire de l'UNAPEI.

L'une des fonctions du mythe est d'indiquer le commencement, de donner un point de départ aux groupements et expériences humaines dans lesquels les hommes s'inscrivent ensuite. Le mythe du 1^{er} parent indique le point de départ d'un groupe humain, généralement personnalisé. Il parle de « l'origine de la communauté » (Enriquez, 1992, p. 44). Un parent fait part de sa quête du 1^{er} parent :

« Combien de fois me suis-je demandé qui peut bien être ce premier parent, ayant eu l'idée de créer et de déclarer en France officiellement le premier groupement de parents en Association, qui osa parler au grand jour de son enfant handicapé et servir d'exemple à tous les autres parents ? ... je me contentais d'écouter les uns et les autres, Présidents d'Associations, pionniers des Établissements spécialisés, pour comprendre que tous avaient, à peu de distance, parcourus- avec les mêmes qualités, la même foi, le même courage, la même conviction, la même générosité – le même chemin : regrouper des parents et ensemble accomplir des choses identiques partout. Cependant, mon insatisfaction demeurait : connaîtrai-je un jour cette femme ou cet homme exceptionnel ? ... Ce premier parent... écoutez et lisez sa propre histoire et celle de son association, la première en France » (Histoire de l'UNAPEI, Tome1, p. 11).

Le mythe du 1^{er} parent a pour fonction de rassembler les hommes. Il sert à la fois de support identificatoire, soude les individus entre eux et répond à la question : d'où je viens ?

(Enriquez, 1992). L'identification au fondateur est mise en avant chez les successeurs avec un partage des « *mêmes* » aptitudes et des « *mêmes* » valeurs.

Le mythe évoque la sortie de la liminarité du parcours rituel. Il présente celui qui le 1^{er}, « *osa parler au grand jour de son enfant handicapé* » rompant avec la honte, et entamant une nouvelle socialisation collective des parents en déclarant « *en France officiellement le premier groupement de parents en Association* ».

Ce 1^{er} parent montre la voie que peut emprunter tout parent après le désarroi de sa progéniture. Il incarne l'*exemple* que vont ensuite suivre les autres parents. Le mythe du 1^{er} parent « est la source d'une dynamique organisatrice qui, pour une société, prend nom de pouvoir. Le mythe explique l'ordre sans le désordre et ouvre les voies de la cohérence...il draine des forces qu'investiront ses représentants donnant vertu à leur parole » (Barus-Michel, 1991, p. 59). Le mythe inscrit l'UNAPEI dans la durée, avec une naissance repérée, un fondateur. Le mythe lui procure une vie éternelle. Ceux qui suivront la voie tracée par son fondateur s'inscriront eux aussi pour l'éternité, ils seront un maillon de cette chaîne que rien n'arrêtera.

Malécot, fondateur des Papillons Blancs est présenté comme celui qui « *a l'immense mérite d'avoir été le premier à grouper les parents éprouvés dans une association familiale d'entraide mutuelle. Grace à lui, l'Enfance Déficiente va être réhabilitée* » (Un pionnier... préface). La présentation qui est faite du président fondateur des Papillons Blancs le fait incarner le parcours initiatique du bon parent. Sa vie est un exemple de liminarité. Le mythe prend quelques libertés avec l'histoire. Si Malécot n'est pas le 1^{er} parent historique, il est celui à partir duquel, chaque parent peut, grâce à sa capacité imaginaire, s'identifier comme successeur de ce 1^{er} parent, dans une filiation symbolique qui le rattache à une organisation sociale.

Père de tous les enfants handicapés, Malécot restera leur protecteur au-delà de la disparition de leurs parents :

« *l'angoissante question qu'un de ces enfants, se faisant sans doute l'interprète de milliers d'autres, pose lui-même un jour, au Président MALECOT : Que pourrais-je faire, Monsieur, Quand mon papa et ma maman n'y seront plus ? Et aussitôt d'ajouter spontanément, la voix pleine d'émotion et les yeux subitement mouillés de larmes : Je viendrai vous trouver...Et le Président, à son tour bouleversé par ce cri de détresse et d'espérance à la fois, de répondre, les larmes aux yeux lui aussi : Oui, petit, tu viendras me trouver. Ne crains rien... Déclaration ...qui de ce jour là, engageait irrémédiablement tout l'avenir des PAPILLONS BLANCS* » (Histoire de l'UNAPEI, Tome 1, p. 30).

Cette question est essentielle pour les parents d'un enfant handicapé mental. Que deviendra-t-il après leur mort ? Le mythe y répond, provoquant « un processus de communication affective avec les actions dramatiques qui forment la matière du récit » (Vernant, in Enriquez, 1992, p. 44).

Ce père perpétuel engendre l'enfant perpétuel, figure de l'individu en situation de handicap mental. Leurs destins sont inséparables. Cette histoire pleine d'allégresse à la façon d'un conte, évoque la figure transcendante du Père, président d'association, que vont incarner les

parents/présidents qui se succéderont à cette fonction. L'imaginaire s'empare de la réalité afin de construire le mythe qui perdure dans les imaginaires individuels.

Le relais est repris par les parents qui se succèdent dans les postes associatifs. L'identité de parent d'enfant handicapé permet l'interchangeabilité. Ils sont tous parents des papillons blancs, tous dépositaires d'une cause à poursuivre.

Ensuite, le mythe s'éloigne et s'oublie, « les mythes s'usent... et n'existent pas de manière permanente » (Enriquez 1992, p. 46). Chaque parent l'incarne à sa façon. Lorsque l'un d'entre eux vit l'expérience traumatisante de cette parentalité, il a le sentiment d'être seul et le 1^{er} à le vivre. Les Papillons Blancs leur permettent d'y inscrire leur subjectivité. De parent de leur enfant handicapé, ils deviennent, à leur tour, parents pour la cause de l'enfance déficiente. Ils se réclament de cette communauté qui se maintient par l'identification commune à ce premier parent qu'ils sont tous, chacun ayant à emprunter ce même cheminement. Leurs qualités sont celles de celui qui a affronté cette épreuve au grand jour. Ils intègrent la conception du monde introduite par le mythe.

4.2.2. L'épreuve, une signification chrétienne qui donne sens à une parentalité

Le livre écrit à la mémoire du fondateur des papillons blancs nous montre une parentalité qui se construit à partir des significations de la chrétienté : la résignation devant le handicap, l'engagement pour assumer cette épreuve, l'abnégation et le don de soi.

Se dresse un tableau d'un homme qui suit son destin, accepte la souffrance et la vit avec les autres, se donne aux plus faibles. Ces affects prennent leur sens dans une épreuve envoyée par Dieu. L'homme qui se soumet au destin est protégé par Dieu et se retrouvera à ses côtés.

Accomplir son destin

L'ouvrage consacré à Malécot a pour maxime en préface « *Aide toi le ciel t'aidera* ». Le fondateur est guidé par les valeurs chrétiennes et familiales, « *Elevé dès son plus jeune âge dans la foi des chrétiens authentiques... le jeune Léonce fut fortement marqué par toutes ces vertus familiales* » (Un pionnier...).

L'homme n'est pas maître de son destin. Malécot écrit « *L'homme ne choisit pas sa vie, mais suit son destin, qu'importe ? L'essentiel est de marcher droit son chemin, avec toute son âme et tout son cœur... et toutes ses forces tendues vers le but à atteindre* ». L'Évangile cité lors de ses obsèques par l'Association d'anciens élèves du Lycée dans lequel il avait suivi sa scolarité reprend cette thématique, « *je t'ai glorifié sur la terre en accomplissant l'œuvre que tu m'as donnée à faire* » (Un pionnier...p. 50).

La façon d'être parent d'un enfant handicapé est traversée par cette signification qui énonce un destin écrit par un Autre. L'homme ne peut que s'y soumettre, à lui de le réaliser pleinement et s'y réaliser. Cette double signification se traduit dans une acceptation, une soumission à ce qui arrive à l'individu et un combat pour mettre en œuvre l'objectif qui lui

est assigné. S'il agit de la sorte, Dieu est à ses côtés. Dieu est maître du Destin de l'homme, mais laisse à l'individu ses propres initiatives dans la réalisation de ce destin, par l'épreuve qu'il lui envoie. La façon dont l'individu réagit à cette épreuve va être sa propre marque sur terre. La signification de la naissance d'un enfant handicapé est l'épreuve que Dieu envoie. Accepter l'épreuve permet de s'élever et d'accéder à une nouvelle naissance spirituelle et humaine. Dépasser cette épreuve envoyée par Dieu, voilà ce qui appartient au parent. S'il y parvient, il aura réussi sa vie. Il sera en accord avec Dieu. L'enfant handicapé est une épreuve. Accepter cet enfant est peut-être impossible. Accepter cette épreuve est possible.

Les jeunes années de Malécot sont marquées par cette soumission au destin. Il commence sa vie par « *une enfance comblée et sans soucis...(dans sa) maison familiale* ». Mais très vite il doit la quitter avec un « *réel désespoir... très jeune... pour aller poursuivre ses études...et qu'il supporta par devoir, mais avec beaucoup de peine* » (idem, p. 2).

Sa période militaire exprime l'humilité et l'absence d'orgueil. « *Nommé caporal... après être sorti N° 1 de l'Ecole d'Armée, c'est le seul grade qu'il consenti jamais à accepter, sans doute pour mieux « servir » au rang le plus modeste* » (idem, p. 7). Ses traits de caractère « *timide et timoré* », deviennent « *un excès de modestie* » qui fait qu'il ne cherche pas à « *briller là où il aurait pu le faire* ».

Ses faits de guerre rendent compte d'un destin qui guide l'individu à condition qu'il sache le suivre sous la protection de Dieu, « *il sauva son officier blessé... risquant sa vie pour aller le chercher...ni le feu rageur des mitrailleuses...ni l'avalanche de fer et feu...jamais rien n'a pu l'empêcher de passer... miraculeusement protégé* » (idem, p. 6) Dans les moments les plus forts de la guerre, Dieu était à ses côtés pour veiller sur lui.

Ses traits de caractère « *simplicité, sa bonté, son dévouement pour les hommes de son escouade* » (idem, p. 8) compteront plus tard pour le Président des Papillons Blancs.

Le mythe s'empare de l'homme, illustré par des actions et des valeurs fortes pour le dépasser. L'imaginaire prend le dessus, afin de véhiculer les significations qui vont traverser l'Association et les parents qui y adhèrent.

Une signification chrétienne de la souffrance

« *C'est parce qu'il a voulu toute sa vie et jusqu'à l'extrême limite de ses forces, aider les autres à porter leur croix que Léonce Malécot a pu trouver lui-même la force et le courage de supporter la sienne* » (Un pionnier...p. 55). Malécot met en œuvre le message christique: aider les autres dans leur souffrance permet de vivre sa propre vie de souffrance et de se conformer au message divin. Il réalise son militantisme avec toutes les qualités déjà énumérées, mais celle qui prédomine est le don de soi : « *il donne tout de lui-même, il donnait sans fin... l'offrande inconditionnée de sa personne et de toutes ses facultés* » (ibid.).

Tel le Christ, « *Léonce Malécot ... sans s'abandonner à la douleur ni au découragement, en chrétien convaincu... prit courageusement sa croix à deux bras pour la mieux porter et ne*

plus la quitter ». Accepter cette souffrance, se résigner et ne pas s'en dessaisir. Tel est le message christique. L'identification au Christ, lui permet d'accepter l'affliction et, dans une certaine mesure, sa pénitence. Il consacre sa vie « *à tous les malheureux parents qui vivaient la même souffrance que lui et il n'eut d'autre raison de vivre que de leur venir en aide et de les secourir dans leur détresse matérielle et morale... sans rien abandonner de sa croix personnelle qu'il voulut toujours porter jusqu'à son dernier souffle* ». Son tempérament l'incite « *à rechercher de préférence la société des humbles et des faibles* » (Un pionnier...). Son intérêt pour les êtres simples est conforme à l'engagement christique.

L'identification à la vie du Christ inscrit le mythe du Fondateur des Papillons Blancs dans le sacré, en fait un être intouchable, une figure intemporelle. Les valeurs qui le portent viennent de Dieu et tiennent lieu de Vérité.

Cette tâche ne le quittera pas sa vie durant puisqu'il « *va chaque mois, ou tout au moins chaque trimestre, jusqu'à sa mort, s'efforcer de consoler, réconforter, conseiller et guider tous ceux qui, souffrant de la même souffrance que lui, viennent chercher près de lui conseil, encouragement et réconfort* » (idem). L'image d'un parent réconfortant ses enfants est nourrie par une identification de parents souffrants à ce 1^{er} parent qui vit des affects similaires. La souffrance commune entre les parents d'enfant handicapés les rassemble. Cependant, la signification d'une parentalité d'un enfant handicapé vecteur de souffrance, de difficultés et de malheur n'est pas questionnée. Le sens de la souffrance est déplacé de la parentalité blessée à l'épreuve, signification sociale de l'imaginaire chrétien.

Dieu a envoyé le christ sur terre pour sauver les hommes. A son image, Malécot accomplit l'œuvre que Dieu lui octroie : Aux parents « *qui ont besoin d'être guidés et conseillés* » (idem, p. 28). Ses derniers mots aux parents avec « *le souci du père ne voulant pas gêner ses enfants* » (idem, p. 33). Il leur demande d'« *effectuer le rassemblement de toutes les associations de parents d'enfants déficients dans un organisme unique* » (ibid.). Ce message ultime sur son lit de mort prend la forme d'un testament adressé aux parents qui vont lui succéder, dans une filiation d'un père à ses enfants. Les parents d'enfants handicapés possèdent leur père mythique, qui s'inscrit dans un modèle et un imaginaire chrétien.

Le recours à un explicatif religieux face aux difficultés humaines (Malinowski, in Dodds, p. 54, 1977) fait partie du patrimoine imaginaire des individus. L'expérience de ce qui est vécu comme une injustice peut susciter la quête d'une explication divine. Cet explicatif agit sur le psychisme comme exutoire des sentiments réprimés et refoulés. La religion intervient pour donner du sens à ce qui pouvait ne pas en avoir. Cette signification imaginaire a contribué à diminuer la violence à l'égard des enfants handicapés et leur mise à mort. Les parents doivent accepter et protéger cet enfant handicapé, c'est là leur destin et leur responsabilité devant l'Eternel.

De la souffrance psychique à la souffrance rédemptrice

Le thème de l'enfant handicapé comme signifiant une épreuve envoyée par Dieu est récurrent dans le livre consacré à Malécot. Le parent est soumis à la parentalité d'un enfant handicapé pour éprouver sa capacité d'amour. Sa valeur personnelle s'apprécie selon ses aptitudes à dépasser l'agressivité et le rejet de sa progéniture.

Cette épreuve est « *la plus douloureuse pour le cœur d'un père* » (Un pionnier...). Ce qui est mis à l'épreuve est l'amour d'un père pour son enfant. Ce père va-t-il continuer à aimer son enfant malgré cette douleur ? L'acceptation est de taille : l'amour ou la haine, l'acceptation ou le rejet.

Machiavel (cité par Revault d'Allonnes, 2008, p. 8) soulignait que la religion chrétienne demande à ce que l'on soit plus apte à la souffrance qu'à de fortes actions. Pour, Malécot, sa foi chrétienne lui fait accepter cette souffrance mais les épreuves qu'il rencontre le stimulent et le poussent à entreprendre des actes hors de l'ordinaire, « *Toutes ces difficultés, qui auraient suffi à décourager les plus braves, ne font que stimuler le zèle et l'ardeur du Président fondateur* » (Un pionnier...). « Les religions, les idéologies sont des éponges à souffrance », nous dit J. Barus-Michel (2004, p.37), par les significations qu'elles apportent.

Le Livre de Job dans l'ancien testament illustre la souffrance sans faute et trouve dans l'épreuve sa signification. Job est un homme juste, éprouvé par de multiples souffrances dont la perte de ses biens et de ses enfants, et lui-même est atteint d'une grave maladie. Sa souffrance ne peut avoir comme signification la punition d'un péché qu'il aurait commis. Il cherche une autre signification et la trouve dans la Révélation, la parole de Dieu même. La souffrance est une mise à l'épreuve par Dieu, suite à une provocation de Satan. Job continuera-t-il à croire en Dieu, malgré cette souffrance sans faute qu'il lui impose ?

La lettre apostolique *Salvifici Doloris* de Jean-Paul II en 1984 reprend le thème d'une souffrance sans faute. C'est ainsi que Dieu a créé la souffrance pour corriger l'homme. Elle « *crée la possibilité de reconstruire le bien dans le sujet même qui souffre* » (Jean-Paul II, 1984). Jean-Paul II poursuit en expliquant que la pénitence a pour but de triompher du mal qui existe à l'état latent dans l'homme.

Cependant, afin de comprendre le sens de la souffrance, il faut aller plus loin, c'est-à-dire « *tourner nos regards vers la révélation de l'amour divin...l'amour est également la source la plus riche du sens de la souffrance* », tout en précisant que cela « *demeure toujours un mystère* » (Ibid.).

La souffrance est « *vaincue par l'amour* » (Ibid.). A l'image de Dieu qui a « *donné* » son fils, tant il aimait le monde. L'enfant handicapé, synonyme de malheur sur terre, peut être considéré comme une provocation de Satan.

La face cachée de l'épreuve

Quelle est donc cette épreuve ? Le mythe a pour objet « de fournir un modèle logique pour résoudre une contradiction » (Lévi-Strauss, cité par Barus-Michel, 1991, p. 32). Ce désir de mort envers ce fils que le père a voulu à son image et dans lequel il ne peut se voir, voilà cette épreuve à laquelle Dieu soumet les pères. L'épreuve, comme signification chrétienne, permet la vie de l'enfant handicapé et arrête la main meurtrière. Dieu met à l'épreuve les désirs de mort vis-à-vis de cet enfant. Le sacré contre la violence. Dieu arrête cette main du père comme il a arrêté le sacrifice d'Isaac, l'enfant unique d'Abraham. « *Je sais maintenant que tu crains Dieu* » dit l'ange à Abraham. Dieu qui a dans un 1^{er} temps ordonné ce meurtre, arrête ensuite le bras du père meurtrier car ce père est soumis. Dieu récompense ensuite ce père de sa soumission « *Je te comblerai de bénédictions... Parce que tu m'as obéi* » (Genèse, 22, 1-11). L'enfant handicapé éprouve le parent dans sa foi.

Les références bibliques, situées dans leur contexte, évoquent le meurtre par le père, mais le meurtre sacrificiel, tel qu'il était pratiqué dans l'Antiquité. C'est le meurtre porté par la communauté humaine comme nous l'avons vu dans la seconde partie. Dieu arrête la main du père, mais un père dont la main est tenue par la collectivité. L'épreuve s'apparente alors à la fin des meurtres des monstres par la communauté des hommes. Les mythes chrétiens viennent au secours de l'enfant handicapé et lui sauvent la vie. La tentation meurtrière se transforme en Amour pour l'envoyé de Dieu qui perd ainsi de son humanité ordinaire.

L'inscription de l'épreuve dans un processus ritualisé évite la violence du meurtre de l'enfant. « Tu ne tueras pas », l'injonction est insuffisante. L'interdit signifié dans un rituel marque d'une symbolisation signifiante. « Le rituel se présente d'abord comme un espace de protection symbolique entre l'interdit et l'humain... le rituel instituant... prend le sens d'une quête symbolique visant à domestiquer la violence présente vécue lors de la rencontre d'un interdit » (Jeffrey, 2012). La destruction de l'enfant est reléguée dans le phantasme par l'interdit.

L'enfant handicapé comme une épreuve à dépasser par une vie exemplaire est un thème principal du livre consacré au fondateur des Papillons Blancs. « *Ce nom sera pour les générations à venir un exemple et un modèle* » (Un pionnier...). Bien plus qu'un modèle, c'est une façon de penser et de se signifier sa parentalité qui est proposée. L'amour pour l'enfant handicapé n'est pas ordinaire. Il est régulièrement réaffirmé étant donné l'ambivalence d'aimer l'enfant que l'on aurait souhaité autrement. Cet amour inspiré de la vie du Christ transforme celui qui l'exprime et l'objet de cet amour.

Les pulsions agressives sont transformées en affects amoureux sur un mode idéalisé. L'idéal christique, aimer son prochain dans l'épreuve est donné comme modèle. L'amour idéalisé met l'objet à distance. Il n'est pas aimé pour lui-même. L'enfant aimé est l'enfant de Dieu. Il est sur-aimé, comme on aime un sur-humain. De là également la transformation de l'enfant en enfant extra-ordinaire.

Le moi du parent aime cet enfant à hauteur de son idéal du moi. Le surmoi exige du moi des comportements sociaux conformes à la morale dominante. Le surmoi domine des pulsions agressives du moi et engage l'individu à un comportement moral exemplaire. Les individus qui possèdent un tel surmoi s'engagent dans des actions de bien public. Celui-ci est d'autant plus fort et sollicitant que l'individu est frappé par le malheur, (Freud, in Tchou, p. 124, 1978). Freud nous explique que « dès qu'un malheur assaille (l'homme), il rentre alors en lui-même, reconnaît ses péchés, raffermis les exigences de sa conscience et se punit en s'infligeant des pénitences ». Ce comportement est loin d'être un comportement individuel, « des peuples entiers se sont comportés tout à fait de la même manière et se comportent toujours ainsi » (idem). Ce fonctionnement psychique permet à l'individu de maîtriser ses pulsions et de vivre en collectivité. Il favorise la mise en place d'actions collectives de parents en faveur de leur enfant handicapé et de la cause commune de l'enfance inadaptée.

L'association de parents possède une fonction structurante, l'amour de l'enfant handicapé venant se soustraire, dans une dimension imaginaire aux désirs de meurtres des parents. L'association concourt à la socialisation des pulsions meurtrières, en tant que groupe (Aymard, 2002, p. 142)

Le géniteur s'efface devant le Père

Cet enfant est « *une épreuve envoyée par Dieu* » (Un pionnier....) indique l'origine divine du handicap et laisse entendre que le père de l'enfant partage sa paternité avec le Père. L'homme n'est pas maître de sa destinée, ni de sa progéniture.

Nous avons vu que l'imaginaire instruisait dans l'histoire les significations des naissances monstrueuses. Le Dieu chrétien intervient également dans la généalogie. Un doute plane sur le véritable géniteur de cet enfant. Le concours de Dieu tend à dédouaner le père. L'enfant handicapé, comme épreuve de Dieu, le désengage de sa filiation.

L'imaginaire chrétien s'est construit sur la signification d'un père qui n'est pas le père. Joseph n'est pas le père de Jésus, celui-ci étant le fils de Dieu le Père. Le chrétien peut intégrer dans son imaginaire cette idée d'un enfant envoyé par un autre, y compris le grand Autre. La subjectivation d'une signification d'une paternité déiste désengage le père et engage le chrétien. La signification chrétienne met le père en retrait pour mobiliser Dieu le Père. La paternité passe du père au Père.

Chasseguet-Smirgel prétend que la perte narcissique et la honte engendrées par un enfant handicapé sont une crainte supérieure à la castration. Cependant, « le phantasme de castration, si terriblement dangereux pour le moi, devient acceptable à partir du moment où l'idéal du Moi se range à ses côtés ... à partir du moment où cette castration s'opère au bénéfice de Dieu, le sujet la ressent narcissiquement acceptable. Il perd son pénis mais conquiert un phallus narcissique en servant les desseins divins » (1999, p. 188).

Le parent impute la famille d'un membre transmetteur, ce qui constitue une castration de la généalogie familiale, qui ne peut être dépassée que par une perspective idéalisée d'une généalogie divine.

Dégagé d'une transmission filiale fautive, s'ouvre la voie d'un Destin qui peut se jouer pour une cause collective.

La culpabilité fait accepter l'épreuve

Les sentiments de culpabilité n'apparaissent pas directement dans le livre sur la vie de Malécot. Ceux-ci sont sous-jacents et émergent des multiples réparations qu'il engage. Lorsqu'un individu est frappé par le malheur, Freud nous explique que son surmoi exige de celui-ci des comportements conformes à la morale dominante.

La signification chrétienne d'un salut de l'âme pour la vie éternelle à gagner sur terre encadre le monde du chrétien. La vie sur terre n'est qu'un passage court. Le fondamental est ailleurs. L'enfant handicapé gagne son salut sur terre.

J'ai questionné M. Perret-Gayet sur l'origine de la culpabilité parentale, il m'a répondu « *la justice divine* », les parents font état de « *l'équilibre entre le bien et le mal... si les gens n'ont pas fait suffisamment de bien, il y a du mal* ». Dans le livre consacré à l'histoire de son association, Ayerdhal, le Dr Kohler, co-fondateur, évoque également la « *culpabilité personnelle* » au cours de réunions qu'il anime avec les parents.

Le christianisme crée la faute avec la notion de pêché originel et procure également les moyens de s'en dégager : l'épreuve, la réparation, la souffrance rédemptrice. L'enfant handicapé comme épreuve envoyée par Dieu, son acceptation comme moyen de réaliser sa vie vaut une place dans l'au delà. Ces significations s'allient à une idéologie familiale avec une forte responsabilité individuelle des parents et des rôles parentaux institués par le genre.

4.2.3. L'association, une nouvelle famille

Des significations imaginaires chrétiennes jalonnent le parcours de vie de L Malécot. Les épreuves qu'il franchit depuis son enfance, guidé par son Destin, le préparent à l'œuvre qu'il construit : les Papillons blancs.

De l'enfant à la cause

La souffrance d'une parentalité d'un enfant handicapé est acceptée mais le refus se situe ailleurs. Il est déplacé vers un objet valorisé, la cause. Tel est son message dans le 1^{er} bulletin de l'association qu'il a créé qui paraît en décembre 1950 :

« Je suis de ceux... qui connaissent journallement cette épreuve, et si mon cœur de père ne proteste pas contre le malheur qui le frappe, j'ai promis... de lutter avec toute l'énergie de mes forces – c'est mon devoir – pour apporter à l'enfant déficient.... les éléments de force et

les rayons de lumière qui doivent lui permettre de gravir... les échelons successifs des connaissances humaines » (Malécot, *Les papillons blancs*, bulletin trimestriel N° 46, 1961). Après qu'il ait perdu tout espoir de voir sa fille évoluer, il s'engage pour la cause de l'enfance inadaptée. Combattre le handicap, c'est s'occuper de son enfant handicapé.

L'enfant réel se fond dans l'enfance déficiente. La lutte est déplacée de l'objet non désiré vers la cause. L'enfant handicapé, accepté autant que faire se peut, le refus qui engage la contestation se porte sur l'enfance déficiente. Le refus du handicap est transféré vers une critique et une opposition au traitement social du handicap. L'enfant handicapé est ainsi protégé des pulsions agressives par un combat sur un autre front. Il y a un double déplacement, des affects agressifs vers la lutte, de l'enfant vers la cause. Ces déplacements favorisent le bon parent responsable de son enfant handicapé. L'enfant à tuer est masqué, l'enfant à protéger est au grand jour.

Le sens de la vie à travers sa progéniture se déplace vers la cause des enfants handicapés. Cet engagement devient l'œuvre d'une vie, un combat pour une cause idéalisée, qui engage l'avenir et laisse des traces de celui qui a œuvré pour les générations futures. La transmission vers son enfant handicapé est difficilement envisageable, l'association se charge de transmettre les valeurs et le sens d'une parentalité engagée.

L'association transmet l'histoire individuelle de ses militants. Les ouvrages historiques sur l'UNAPEI sont le fait des adhérents. L'historisation se fait par le collectif. L'accueil favorable des militants pour les entretiens qu'ils m'ont accordé participe de cela : j'allais écrire une partie de leur histoire.

L'association, une famille de substitution

Malécot rassemble les parents afin qu'ils « *apprennent à se connaître... et mettent en commun leurs soucis et leurs espoirs* » (Un pionnier... p. 28) et « *créer un climat de confiance et de compréhension en vue de s'unir et de s'entraider* » (idem, p. 26). Il leur propose de « *nous unir, nous comprendre, nous aimer, surtout nous aider et, peut-être aussi, nous défendre* » (idem, p. 27). Les termes employés évoquent la famille, le couple parental, l'amour, la protection, l'union et le partage des difficultés.

Les associations se constituent en « *une grande famille* » qui regroupe les parents et leurs enfants. Les parents assument ensemble leurs responsabilités. Cette nouvelle famille prend en charge en commun les enfants handicapés nommés « *nos enfants* » (ibid.) L'association est destinataire du déplacement des affects positifs, devenant un lieu d'entraide.

Une famille qui remplace les parents après leur décès

« Il m'a semblé que nous avons ce grand devoir de père de famille de nous rassembler dans un esprit d'entraide, de solidarité, de compréhension et de commisération mutuelle... et préparer pour eux, autant que faire se pourra, une vie accueillante et douce...dans le temps

où nous ne serons plus » (Malécot, 1^{er} bulletin de l'association des Papillons Blancs en décembre 1950). Le père de famille procure à son enfant un nouveau foyer, au sens figuré mais aussi au sens propre, les associations créent des foyers dans lesquels vivent les personnes handicapées.

Le père fondateur et l'Association forment un couple qui va désormais prendre soin de leurs enfants. Le père fondateur veille sur eux. L'Association les Papillons Blancs, prend la figure d'une mère protectrice des papillons blancs.

La femme du fondateur des Papillons Blancs est peu présente, sinon dans un rôle maternant, secondant son mari. La relation maternelle auprès de l'enfant handicapé n'est pas mentionnée. L'association se substitue à la famille. La mère et l'épouse s'éclipsent. L'association qui prend en charge son enfant handicapé vient se substituer au couple parental. La relation mère/enfant ne peut apparaître au grand jour car c'est la relation entre le Président, l'Association et l'Enfant handicapé qui est mise en avant.

L'une des vocations des Papillons Blancs, puis de l'UNAPEI est d'être un relais associatif de la prise en charge des enfants handicapés après le décès des parents. Une clause morale est établie : les enfants et adultes handicapés seront pris en charge le reste de leur vie, quoiqu'il arrive aux parents. Un Président d'une association locale me confirmait cet engagement associatif alors que se posait l'inadaptation de l'hébergement d'une personne handicapée dans le foyer dans lequel il avait passé une grande partie de sa vie : *« non, pas de ça chez nous »*, arguant l'engagement pris auprès de ses parents avant leur décès.

La naissance de l'UNAPEI

La création de l'UNAPEI, prend la famille comme métaphore de l'union des deux associations, avec une naissance à la clé :

*« L'Union des Associations "Papillons Blancs" et les
Associations Familiales pour les Enfants infirmes
Mentaux ont la joie de vous faire part de l'heureuse
naissance de l'UNAPEI
(l'Union nationale des associations de Parents
d'enfants Inadaptés)
le 30 Avril 1960
Fruit d'un solide mariage de raison!
La naissance fut délicate, mais l'enfant est
prometteur...Il invite l'ensemble de notre société
à se pencher sur sa personnalité toute neuve
et à découvrir les infimes richesses cachées
et les espoirs qu'elles font naître pour tous les enfants
handicapés mentaux et leurs familles »*

Les métaphores employées pour la création de l'UNAPEI, « *Un enfantement difficile* », titre d'un article « *Vers la naissance de l'UNAPEI* », en sous-titre, (Histoire de l'UNAPEI. Tome 1, p. 53) prend tout son sens pour une association de parents, exprimant le déplacement de l'enfant vers cette union. Ce message annonce enfin une bonne nouvelle, la naissance d'un enfant bien portant, « *prometteur* ». Cet enfant est sain d'esprit, il va évoluer, ses parents ne le cachent pas, lui, ils le montrent à l'ensemble de la société. Il a déjà une « *personnalité* », ses parents croient en lui, en son avenir, ils peuvent se projeter dans ce nouvel enfant. Ses « *infimes richesses cachées* » ne sont pas sans rappeler celles des enfants handicapés que les parents sont invités à découvrir.

L'UNAPEI a pris ses distances avec les origines chrétiennes de ses associations fondatrices et s'est laïcisée. Une des raisons en est le rapprochement avec l'éducation nationale et l'intégration scolaire des enfants handicapés (idem, p. 18).

Aujourd'hui, les références à la religion ont disparues. S'il est question de « *foi* » dans les années 1980, il s'agit de « *foi dans l'union* » (idem, p. 157) lors de l'éloge posthume à l'un des Présidents de la fédération. L'UNAPEI est élevée à la hauteur d'une nouvelle spiritualité, devenant l'objet à idéaliser, source d'espérance et d'un avenir meilleur.

Si la référence explicite à la religion chrétienne s'estompe, les valeurs persistent : accepter le handicap, se résigner, suivre sa destinée. L'argument n'est plus la religion, mais les significations familiales s'affirment avec bienveillance, indulgence et amour vers cet enfant, que seul un parent peut lui procurer. La responsabilité du parent demeure avec comme perspective : le bonheur de l'enfant, bonheur qui repose sur un être unique : le parent.

En 2001, la page d'accueil du site Internet de l'UNAPEI est encadrée de noir, les textes à l'intérieur sont en couleur. Elle contraste avec les autres sites qui cherchent à retenir l'internaute par la convivialité, la gaieté des couleurs et un graphique agréable. Là, le noir est prédominant, le contraste entre le pourtour et l'intérieur saisissant. La couleur des textes sur fond noir provoque un sentiment de malaise. Les messages d'accueil sont entourés de noir, comme si ce site portait le deuil, reprenant 50 ans plus tard le message mortuaire du président fondateur. Le message de la page d'accueil annonce nécessaire le travail de deuil que les parents ont à faire. L'association apparaît alors comme un rempart contre les pulsions de mort. Les couleurs de la page d'accueil seront ensuite remplacées par des couleurs plus neutres.

4.3. *Le bon parent comme signification centrale de l'imaginaire collectif*

Nous allons maintenant voir que l'UNAPEI fonctionne comme une structure de sollicitation de l'imaginaire individuel.

Des significations imaginaires fondatrices : la valorisation de l'enfant handicapé, le handicap comme signification du Destin, la parentalité au service d'une cause constituent l'imaginaire qui donne la tonalité à l'UNAPEI.

Chaque parent est invité à y entreprendre une réparation imaginaire de son enfant. Le parent responsable, figure de la famille, qui prend soin de son enfant, le rééduque, l'aime, se construit comme image centrale d'un imaginaire collectif.

4.3.1. Le bon parent conforté par le médecin

Les revues de l'UNAPEI font une large place à des articles de médecins. Ils décrivent un parent indispensable à son enfant handicapé et le mettent en garde contre le risque du mauvais parent.

4.3.1.1. Les qualités du parent d'enfant handicapé

La signification d'une responsabilité parentale y est largement développée, « *ce sont les parents, l'entourage familial qui ont le rôle le plus important* » ou plus loin « *Votre enfant attend tout de vous et vous êtes seul capable de lui construire un bonheur à sa portée* » (Dr. Kolher, Nos enfants inadaptés, janvier 1962).

La clé de cette réussite est l'abnégation « *Il faut chercher en vous la force d'endurance qui n'est qu'une première étape vers la résignation et la sagesse qui vous conduiront à une intelligente lucidité, à une compréhension et à un amour tels que votre malheureux enfant se trouvera heureux dans l'atmosphère familiale* ». La représentation d'un parent qui se sacrifie permet le bonheur de l'enfant handicapé. La conception chrétienne se révèle également à travers les affects conjugaux « *L'amour qu'ils (les parents) se portent est capable de leur donner le courage nécessaire* » (ibid.).

Un médecin neuro-psychiatre, conseiller technique d'une association régionale, pose la famille comme centrale dans l'éducation des enfants handicapés mentaux quitte à l'éduquer, elle aussi, pour qu'elle s'associe ou prenne en charge son enfant handicapé. « *L'éducation de la famille est donc un devoir puisque l'infirme mental ne peut pas être séparé d'elle psychologiquement* » (Nos enfants inadaptés, N°1, 1962). La représentation d'une impossible séparation de la personne handicapée de ses parents scelle la responsabilité parentale. Séparation représentée comme difficile pour les parents étant donné les liens qui les unissent à leur enfant « *l'attachement pour l'enfant infirme est toujours très fort* » (ibid.).

Lorsque l'enfant est devenu un adulte ce lien ne peut que se poursuivre, « *Une tutelle ne peut se concevoir sans la famille, tuteur naturel de l'enfant* », inscrivant l'adulte handicapé dans une représentation d'éternel enfant dans un lien de dépendance naturalisée. Les contributions du médecin au XIXe siècle pour responsabiliser la famille sont toujours d'actualité, articulées sur une signification naturaliste de l'éducation familiale.

Un autre médecin salut les bienfaits des proches pour la socialisation d'enfants handicapés. « *Il existe des débiles harmonieux qui, grâce à leur entourage, ont pu tirer le maximum de*

leurs possibilités restreintes » (Nos enfants inadaptés, n°4, 1962), dans un long article repris dans la revue de l'UNAPEI.

Les médecins, convoqués comme experts insistent sur le rôle essentiel de la mère et notamment de l'amour qu'elle doit donner à son enfant « *les nombreux travaux qui ont été fait nous ont démontré que le tout jeune enfant a, avant tout, besoin d'amour maternel... dans cette catégorie d'arriérés* » (Nos enfants inadaptés, n°5, 1963).

Une conception médicale du handicap est développée, « *Il faut désormais que l'arriéré mental soit considéré comme un malade qu'un médecin doit suivre régulièrement* ». (Nos enfants inadaptés, janvier 1962). Le médecin, dans la continuité du médecin hygiéniste du XIXe siècle assure la coordination de la rééducation en tant que « *spécialiste aidé par des pédagogues et éducateurs spécialisés* ». Le corps médical se construit comme « *spécialiste* » de la rééducation des enfants handicapés mentaux, indispensable à la famille, celle-ci actrice principale de la prise en charge.

Les médecins participent à la construction d'une représentation d'un parent, éducateur de son enfant handicapé, où les liens affectifs et les arguments moraux tiennent lieu d'argument. Les représentations attachées à la mère lui attribuent un rôle particulier, mère aimante et pivot de l'éducation des enfants au sein de la famille.

4.3.1.2. Les travers du parent d'enfant handicapé

Les pulsions morbides à l'égard de l'enfant handicapé s'expriment. Les relents de sa mort envisagée à peine voilés : « *Un enfant est né...l'enfant est resté en vie au bout d'une lutte à peine victorieuse puisqu'il se révèle déficient mental* » (BRAUNER, A., et F., *Pour élever un enfant déficient mental. Le démarrage éducatif*, 1962, cité par Lecuyer, R., Nos enfants inadaptés, 1962). La vie n'a pas triomphé sur la mort, la victoire n'est pas complète. La vie qui arrive n'est pas un succès.

Les médecins mettent en garde les parents contre leurs « mauvais penchants » qui renforcent ou provoquent le handicap. Le parent « *surprotecteur* » est une variante du bon parent ou plutôt du « trop bon parent ». « *la mère doit avoir une attitude ferme et douce et se défendre d'une hyperprotection qui empêche toutes acquisitions* » (Nos enfants inadaptés N° 4, 1962, p. 5). L'attitude surprotectrice de certains parents est critiquée et montrée comme empêchant l'évolution de leur enfant handicapé. Nous pouvons voir dans ce comportement une mise en acte du bon parent, celui qui s'occupe bien de son enfant, voir « trop bien ».

Un médecin indique que « *l'enfant intellectuellement handicapé... développe bien souvent une inadaptation affective directement induite par l'attitude familiale* », (Duche, D., *Nos enfants inadaptés*, n°4, 1962). Au handicap mental, les parents ajoutent un handicap affectif à leur enfant.

Un autre évoque la responsabilité parentale dans le développement de handicaps chez leurs enfants « ... *on reconnaît en effet de plus en plus en plus de sujets qui, au départ ont des potentialités intellectuelles normales, ne se développent pas parce que le milieu culturel dans lequel ils sont plongés dans leurs premières années de leur vie est insuffisant pour leur permettre leur développement* » (Nos enfants inadaptés, n°5, 1963). Même s'il alerte les parents contre leurs sentiments de culpabilité, « *les parents d'infirmes doivent savoir surmonter leur sentiment de culpabilité* » (ibid.), la mise en avant des qualités du bon parent pour l'évolution de son enfant ne peut que renforcer ce sentiment de culpabilité lorsque l'enfant ne progresse pas. Ces propos d'un spécialiste qui s'appuie sur « *de nombreux travaux* » scientifiques visent la mère et contribuent à renforcer son sentiment de culpabilité. En sus d'être la cause du handicap, elle est également celle qui ne répare pas suffisamment son enfant.

Un autre propose la sublimation, « *la question même de leur existence et de leur éducation resserre le lien familial, fait jaillir des forces d'intervention, fait entrer les parents, liés à la tâche et aux écoutes, dans un amour complémentaire et ouvert au sens des autres, dans un Amour adulte* » (Nos enfants inadaptés N° 5, 1963).

La représentation d'un parent qui induit ou contrarie l'épanouissement de l'enfant handicapé s'appuie sur un discours psychanalytique. L'amour maternel et parental remplace l'amour d'inspiration divine. Le médecin prend le relais du prêtre.

Aujourd'hui, l'UNAPEI s'oriente davantage vers une conception éducative de la rééducation.

La psychanalyse, qui soutient les propos de certains médecins, ne sont pas exempts de positions morales et de rapports de pouvoirs (Donzelot, 2005). Le discours psychanalytique que l'on peut lire dans les revues de l'UNAPEI servent la prescription d'une responsabilité parentale. Il est paradoxal, incitant les parents à « *surmonter leur sentiment de responsabilité* », tout en désignant ces mêmes parents, « *l'attitude familiale* », « *le milieu culturel... insuffisant* », « *la surprotection* », comme cause du renforcement du handicap.

Le médecin s'instaure dans une figure du surmoi. Il dit le bien et le mal, le bon et le mauvais parent. Psychanalyste, il sait la pulsion à l'œuvre pour violenter le handicap. Mais soumis à l'imaginaire social du bon parent responsable de son enfant, il prône celui-ci, défenseur d'un ordre institué.

4.3.2. Le parent, responsable principal de son enfant handicapé

Le parent qui se mobilise pour son enfant apparaît comme une puissante signification dès le début du mouvement parental chez les fondateurs des associations. Nous l'avons vu avec Malécot aux Papillons Blancs.

Perret-Gayet insiste également sur cet aspect, « *nous n'avons pas choisi d'avoir un enfant malade, certes ; mais l'ayant, nous avons sur les épaules une charge dont nul ne peut nous enlever le poids moral... N'attendons pas TOUT de l'ETAT ou des ŒUVRES* ». (Ayerdhal,

p. 36). Il combat un attentisme parental par des valeurs morales qui soutiennent un engagement personnel, « *comme si la citoyenneté ne se constituait que d'exigences et de droits, sans que le citoyen ait d'efforts à fournir pour prendre en charge sa situation individuelle et sans qu'il ait de devoirs personnels à l'égard de la communauté* » (idem). Il prône des valeurs citoyennes et républicaines. L'individu participe au fonctionnement de la société qui le soutient dans la prise en charge de son enfant handicapé.

Le rôle principal de la famille pour l'enfant handicapé est sans cesse réaffirmé, « *des familles qui entendent assumer...leurs responsabilités à l'opposé d'un paternalisme social aujourd'hui désuet...il faut bien admettre que la famille reste, et devra rester toujours, la cellule essentielle de la vie de l'infirmes mental* » (Intervention d'un responsable associatif au Journées nationales de l'UNAPEI, Nos enfants inadaptés, N° 9, 1964, p. 19).

L'action familiale, soutien associatif développé par « des visites » de jeunes parents d'enfants handicapés les orientent vers la responsabilité familiale. « *L'action familiale doit...(aider) la famille à prendre en main son propre destin* » (Epanouir N° 125, 1983), mettant en œuvre la formule chrétienne « *Aide toi le ciel t'aidera* » à l'origine des Papillons Blancs.

4.3.2.1. **Des rôles familiaux institués**

Les rôles familiaux institués sont réaffirmés : une mère, bonne épouse, disponible pour son mari, un père qui a un emploi à l'extérieur. L'arrivée d'un enfant handicapé dans une famille ne change pas cet ordre établi. La mère doit faire fi de ses affects afin de maintenir la cohésion familiale :

« *Grace à son travail, le père de famille a plus de possibilités de se reprendre... par une sorte de compensation, y déployer un surcroît d'énergie et d'initiative. Mais la femme qui reste au foyer... le désespoir, l'angoisse qui la tenaillent jusqu'en ses fibres les plus secrètes, se traduit souvent par un abandon, un laisser-aller visible dans son aspect et sa tenue... Une femme se doit à elle-même, aux autres et, en particulier, à ceux qui vivent dans son sillage, de donner toujours la meilleure idée de son aspect physique et moral... autour de ce sourire, peut s'édifier tout l'équilibre de la famille. Il lui permettra d'orner sa maison, de veiller à l'éducation de ses autres enfants, de vérifier son image et de prendre même un rendez vous chez le coiffeur. Soucis futiles, diront certains. Ils auront tort. Un homme peut se laisser d'une femme triste et négligée qui n'a pu surmonter sa douleur* » (Nos enfants inadaptés, N° 2, 1962).

La femme est désignée comme la responsable de la séparation des couples qui ont un enfant handicapé.

Pendant que le père a un rôle actif dans l'association, la mère s'occupe de l'enfant handicapé. « *Y a-t-il une meilleure adhésion que celle de l'épouse de l'administrateur qui pense à la réussite d'un projet discuté au bureau pendant qu'elle couche, qu'elle borde et qu'elle endort son inadapté* » (Editorial, Nos enfants inadaptés N° 12, 1964). C'est dans ce

rôle qu'elle trouve son bonheur. Le père peut œuvrer sereinement, à la condition que « *son conjoint y participe aussi même muettement* » (ibid.).

La mère du XIXe siècle, caractérisée par le don de soi à sa famille, est toujours d'actualité. Si la mère craque quelquefois, son mari en subit les conséquences « *Plusieurs mamans – qui sont des femmes très équilibrées et qui apportent à la solution de leurs problèmes, une abnégation, un dévouement admirable, reconnaissent créer elles-mêmes certains jours où leurs nerfs sont à fleur de peau, une ambiance survoltée – dont les maris le plus souvent subissent les conséquences* » (Nos enfants inadaptés, N° 11, 1964).

Une femme, médecin et mère d'un enfant handicapé, pose le rôle principal de la mère dans la rééducation de l'enfant, « *pour l'enfant déficient mental comme pour les autres, elle (l'éducation) doit être l'œuvre de la mère dès la première enfance. C'est un effort continu et chaleureux qui conditionnera une bonne intégration à l'école... La mère apporte d'instinct à l'enfant toutes les stimulations qui lui sont alors nécessaires* ». (Nos enfants inadaptés, N° 11, 1964).

Le rôle maternel est présenté comme instinctuel. Il peut également prendre une connotation organique, « *l'attachement viscéral de la mère qui ne peut se résoudre* » au placement de l'enfant handicapé dans un établissement. (Epanouir, mars 1982).

Les parents reprennent eux-mêmes ces rôles prescrits dont les représentations du genre font d'eux de bons parents. La complémentarité des rôles institués se fait au service d'une famille pérenne pour l'équilibre de l'enfant handicapé.

4.3.2.2. **Le parent aimant**

Les résonnances chrétiennes se font entendre lorsque « *l'humble amour du père pour son fils, nous a conduit... à la reconnaissance de la vérité de la vie* » (Editorial, Nos enfants inadaptés N° 7, 1963), en écho au Père qui envoie son fils sur terre pour sauver les hommes, source de la Révélation.

Le dévouement est une qualité parentale. « *les parents sont prêts à affronter certaines difficultés ou épreuves en contrepartie du plaisir qu'ils procurent à leur enfant* » (Une mère, Présidente d'une APEI, Epanouir, Mars 1982). La recherche du bonheur de l'enfant permet le dépassement de la souffrance maternelle.

Les personnes très gravement handicapées « *ont besoin de soins, d'éducation et d'amour* », (Epanouir n°120, 1982). La représentation d'un amour nécessaire à l'épanouissement de l'enfant handicapé peut être partagée par des professionnels. Le directeur d'un établissement médico-social explique que « *pour qu'une MAS offre la réponse qu'on souhaite, il faut que le handicapé se sente aimé et puisse aimer ceux qui l'entourent... les professionnels puiseront hors d'eux-mêmes cet amour des autres et ce désir de la communauté* » (Epanouir, 1982).

Les parents d'enfants « *très lourdement handicapés* » devenus adultes expriment « *leur crainte.... Du manque d'amour dont pourrait souffrir leur enfant* » lorsqu'il sera hébergé dans un foyer (Epanouir, sept. 1984).

Le rôle fondamental de la famille est réaffirmé. La synthèse des travaux annuels de l'UNAPEI « *a aussi confirmé un préalable essentiel à tout rapprochement (de l'enfant handicapé) avec la société, c'est que l'enfant en difficulté trouve d'abord dans sa famille la place qui lui revient, qu'il s'y sente bien, reconnu et aimé tel qu'il est, soutenu dans sa préparation à la vie* » (Editorial, Épanouir, septembre 1984).

La création des établissements médico-sociaux est l'œuvre de l'amour parental, « *1 200 établissements et services à la disposition de quelques 120 000 personnes handicapées mentales de tous âges et de leurs familles qui ont été la concrétisation de leurs efforts, de leur temps de loisir, de leur volonté et de leur amour* » (Allocution d'une responsable de l'UNAPEI à l'assemblée générale de l'UNAPEI le 19 mai 1984. Epanouir, juillet 1984).

L'amour des parents pour leur enfant handicapé est hors du commun, c'est un « *amour extraordinaire d'une maman et d'un papa* » (Président de l'UNAPEI, Vivre ensemble, N° 57, 2001).

L'amour parental glorifié rappelle l'amour irremplaçable et inconditionnel, mais impossible comme l'est l'amour œdipien. Chasseguet-Smirguel illustre cette régression vers le narcissisme primaire par l'amour du troubadour pour sa Dame : « *la recherche de l'exaltation narcissique pure, l'élation que procure la contemplation imaginaire de l'objet* » (1999, p. 56). Elle poursuit, indiquant un retour vers le Moi, l'autre ne pouvant procurer ce que l'on attend de lui, « *l'objet, à la limite, n'est plus qu'un prétexte à l'assomption glorieuse du Moi pour laquelle l'incarnation représente une entrave* » (ibid.)

Un processus psychique similaire se joue avec l'enfant attendu qui ne tient pas ses promesses de rendre ses parents heureux. Le narcissisme se retourne vers le moi. Le parent a le sentiment de vivre quelque chose d'extraordinaire, que les autres parents ne vivent pas. L'extraordinaire d'être un parent d'un enfant handicapé, se débarrasse de ses aspects négatifs pour acquérir ses lettres de noblesse. Cette vie hors du commun, pour qu'elle ne soit pas que souffrance, doit être exaltante. Le Moi se glorifie de cette exaltation. Il se pâme d'une telle expérience. Le narcissisme renoue avec le Moi, l'idéalise, entraînant un processus régressif, pour retrouver ce temps lointain où le moi pouvait écartier ce qui ne lui sied pas.

4.3.2.3. **Le parent rééducateur**

Les associations fondatrices se sont construites sur cette idée de parents rééducateurs de leurs enfants. « *Contribuons nous-mêmes à la rééducation de nos enfants* » prônait Perret-Gayet (Ayerdhal, p. 36).

Le premier numéro de la revue *Nos enfants inadaptés* paru en janvier 1962 exprime dans son Editorial la responsabilité parentale dans laquelle s'originent les associations, « *chaque famille éprouvée doit participer à la réinsertion sociale de son enfant déficient par une action directe.....accueilli jusqu'au terme de sa vie dans un foyer spécialement conçu pour lui...cette rééducation, cette vieillesse assurée dépendent au départ des familles* ». La réadaptation de l'enfant handicapé se poursuit par l'action associative, créer un établissement, afin de pourvoir à l'avenir de son enfant, lorsque les parents seront âgés.

Les parents doivent entreprendre une formation pour élever leur enfant, « *les parents doivent apprendre à devenir ses éducateurs...la nécessité absolue.... de former les parents* » (Epanouir N° 122, 1982).

D'autres parents le disent à leur façon, ayant peur de se voir écartés des actions éducatives « *Ils veulent que l'on considère qu'ils font partie de l'équipe éducative* » (Epanouir, juin-juillet, 1983).

La rééducation précoce de l'enfant renforce son évolution. « *On insistera jamais assez sur l'importance de commencer tôt la rééducation... c'est alors aux parents qu'incombe cette tâche* ». (Citation d'un livre destiné aux parents d'enfants handicapés, *Nos enfants inadaptés*, N° 2, 1962, p. 7).

La rééducation par les parents est un moyen de dépasser leur tourment, « *Enfin on reconnaît que l'enfant aura besoin d'une éducation particulière.... et quand les parents participent à l'éducation précoce, leur peine se transforme en action* ». (Epanouir, septembre 1984). La rééducation/réparation de l'enfant et la réparation psychique du parent se confondent. La participation active des parents à l'éducation ou la rééducation de l'enfant handicapé est une action salvatrice pour leur sentiment de culpabilité.

Recourir à la participation des personnes handicapées au fonctionnement de la société. Les centres d'aide par le travail les ont introduits dans le travail, l'éducation vise leur intégration sociale « *l'espoir d'en faire des hommes utiles par des traitements, une éducation et une situation sociale appropriée* » (Le président de l'UNAPEI, Editorial, *Nos enfants inadaptés* N° 4, 1962). Longtemps représentés comme des individus inutiles, les personnes handicapées seront désormais salutaires et profitables à la société.

L'éducation éloigne de l'animalité. Ce qui différencie le petit d'homme de l'animal, c'est son éducatibilité. Le mythe de l'enfant sauvage montre que l'être humain possède en lui cette humanité que l'éducation va révéler. Aussi, ce n'est pas tant l'importance des acquisitions qui importent les parents, mais l'éducatibilité de leur enfant. C'est un pas gagné vers l'humanité.

De parents, ils deviennent éducateurs ou rééducateurs. Ce positionnement met à distance le parent de l'enfant qui peut alors devenir un objet d'éducation.

Le parent élève son enfant, l'éducateur l'éduque. Si l'enfant handicapé ne peut être élevé, hissé vers de nouvelles connaissances, il est rééduqué, réparé. La rééducation vise à

retrouver ce qui a été perdu. Le parent rééduque l'enfant autant qu'il remédie à ses propres fêlures dans sa généalogie.

Il apprend à corriger l'enfant, ce faisant, il apprend à l'apprécier par les soins qu'il lui dispense, approvisionnant ses craintes du handicap.

L'engagement parental pour l'éducation de leurs enfants créera ensuite des rivalités et des conflits dans les établissements médico-sociaux entre les parents et les éducateurs lorsque ces derniers se seront professionnalisés. Les éducateurs, profession nouvelle, auront besoin d'affirmer leurs identité professionnelle. Pour les parents, l'essentiel est de se représenter leur enfant comme éduicable et de participer à leur éducation.

4.3.2.4. **Le parent combattant**

Un combat collectif

Ce combat est celui d'un collectif constitué. L'association lyonnaise se donne comme but de « mener le combat pour la dignité des personnes handicapées mentales » (Ayerdhal, p. 3).

Le manque de places dans les établissements mobilise les parents. Un dossier intitulé « pas de places pour les polyhandicapés et pour les handicapés par suite de psychose ou d'autisme » appelle à la mobilisation. ((Epanouir, mai 1984).

Le combat n'a pas de fin pour un parent d'enfant handicapé, « je me sens toujours aussi motivée, prête à me battre et pour les mêmes raisons qu'il y a ¼ de siècle » (Tribune libre Epanouir de novembre 1984).

Les associations de parents font face à l'absence d'établissements créés par les pouvoirs publics, « Les enfants gravement handicapés vont rester les seuls à ne bénéficier d'aucune initiative de l'Etat. C'est aux associations et donc aux parents eux-mêmes, qu'il appartient de se mobiliser pour effectuer les réalisations » (Epanouir N° 120, Mars 1982)

Les thèmes à l'origine des associations sont repris régulièrement « la générosité, chez nous, doit être solidarité, engagement personnel, don de soi... la bagarre permanente pour NOS ENFANTS » (Editorial, Epanouit N° 129, 1983).

Mais ce combat est également un combat contre le handicap lui même « Le handicap mental, véritable fléau de notre société » (Président de l'UNAPEI, Nos enfants inadaptés, N° 6, 1963).

Dans un éditorial de la revue Epanouir (mai 1984), intitulé « faire face » le Président de la Fédération rappelle la dimension historique des combats des mouvements associatifs

parentaux, « *depuis plus de trente ans, des parents et des amis ont lutté pour que les handicapés mentaux aient droit de cité, ce qui veut dire droit à l'éducation, droit au logement, droit au travail, droit aux loisirs.... Cette lutte de chaque instant a permis une avancée considérable...* ». L'action les engage collectivement. La souffrance s'apaise et se dissout dans ce collectif.

Ce rassemblement des familles en difficultés avec leur enfant handicapé est la source de leur mobilisation. Un Président d'association interviewé en 1983, explique que 20 ans plus tôt, lorsqu'il est arrivé dans la ville qu'il habite encore aujourd'hui, « *notre enfant nous posait un gros problème. J'ai cherché à le régler. Je me suis aperçu qu'il y avait un certain nombre de personnes dans le même cas, on s'est réunis, et puis les choses sont allées très vite* » (Epanouir, Avril-mai 1983).

30 ans plus tard, le message de Malécot et de Perret-Gayet se transmet toujours. L'acceptation du handicap se nourrit du même refus. L'épreuve a perdu son sens sacré mais l'individu puise en lui les ressources nécessaires pour traverser ce qu'il considère comme étant de sa responsabilité.

Les associations ont besoin de militants actifs pour s'étendre. Elles mobilisent une tension du registre privé pour l'inscrire dans la vie publique. Des parents blessés dans leur parentalité s'engagent dans les mouvements militants pour la cause des personnes handicapées. D'une parentalité inscrite dans la sphère privée, ils la portent dans l'espace public.

Un combat individuel

Ce combat est également individuel. Une mère, qui après de longues démarches obtient l'allocation compensatrice pour son fils, donne comme conseil aux autres parents « *Allez-y, battez-vous si vous voulez obtenir le droit et son ouverture à l'allocation compensatrice et j'espère que cela ne durera pas quatre ans* » (Courrier des lecteurs, Epanouir, Oct-nov. 1983).

Le combat pour l'enfant handicapé s'oriente également contre ses propres pulsions. Un parent d'un « *enfant arriéré mental profond* », adhérent à l'UNAPEI et également médecin fait part de son expérience « *combat* » pour accepter son enfant handicapé. « *C'est bien au médecin traitant qu'il appartient, non pas d'effacer cette souffrance, mais d'aider les parents à triompher de leur détresse en leur révélant qu'au-delà de la douleur, ils ont de fortes raisons de lutter contre le mauvais sort, de grands espoirs de le conjurer en grande partie, et de grandes joies à retirer de cette acceptation sincère et ce dur combat* » (Nos enfants inadaptés, 4^{ème} trimestre 1964).

Les termes employés « *trionpher* », « *lutter* », « *conjurer* », « *combat* » expriment tous la bataille contre les affects négatifs, l'affliction et le malheur qui arrivent. Il encourage à ne pas subir ces affects et de les transformer en leur contraire « *de grandes joies* ».

Nous avons vu que l'investissement de l'objet est préservé au prix d'une souffrance reliée à une cause qui reste dispensatrice de plaisir. (Aulagnier, 2001, p. 328). Cependant, une partie de l'investissement peut être déplacé sur l'objet en tant qu'objet à réparer. L'investissement objectal est ainsi maintenu, en tant qu'objet pour lequel un combat s'engage.

Se résigner et combattre

La soumission au destin a son pendant dans la revendication sociale. A la résignation au handicap succède un combat qui exprime son refus. Dans ce combat pour la cause du handicap (contre le handicap), le parent, réclame son dû. S'il accepte la responsabilité du handicap, 1^{ère} facette de celle-ci, il revendique socialement les moyens de faire face à la seconde facette de la responsabilité. Il consent d'être le parent d'un enfant différent mais demande une contrepartie à la société. Il assume les conséquences des troubles de son enfant et la société finance. Nous avons vu comment l'Etat rétribue les parents tout en leur confiant et contrôlant l'élevage des enfants. De la même façon, le parent d'un enfant handicapé est dédommagé des soins qu'il prodigue, seul ou collectivement à travers des associations. Le poids de la culpabilité est également rétribué. Le parent « paie » de sa personne par le sentiment de culpabilité.

L'origine étymologique du terme handicap, « The hand in the cap » rappelle la recherche d'un juste apport financier pour établir l'équilibre de l'échange. Dans cet échange entre le parent et la société, le parent assume la responsabilité affective du handicap, la société finance les aides et les allocations.

L'adhésion et l'appartenance au groupe, ses valeurs, l'intégration d'une identité collective soutient le parent. Celui-ci trouve dans l'association une aide à l'expression personnelle de sa parentalité. Il trouve un écho à la signification qu'il donne à sa responsabilité individuelle, à l'image de lui-même en tant que bon parent construisant dans le collectif son identité de parent.

Son moi se fortifie des valeurs parentales et des idéaux associatifs, et s'affirme dans les actes militants et combatifs. L'adversité renforce son moi, les idéaux soutiennent ses combats.

4.3.3. La contribution de la subjectivité souffrante à l'imaginaire collectif

Les parents se retrouvent à une place et dans des circonstances qu'ils n'auraient jamais voulu avoir. Rejet de l'enfant, sentiments de culpabilité et pression du bon parent responsable de son enfant se cristallisent.

4.3.3.1. Une douleur envahissante

La douleur d'avoir un enfant handicapé est constante et s'étend sur une vie entière : « *La naissance d'un enfant déficient mental... perturbe terriblement la vie paisible d'une famille.. une période douloureuse suit...* » (Editorial, Nos enfants inadaptés N° 2, 1962) ; « *L'acceptation de la difficile épreuve* » (Editorial, Nos enfants inadaptés N° 12, 1964) ; « *les parents qui sont en si grand nombre, frappés de la même peine* » (Editorial, Nos enfants inadaptés N° 1, 1962).

Des représentations de cette parentalité font du parent d'enfant handicapé un parent avec une « subjectivité souffrante » (Lavigne, 2007), sans que ni l'origine de cette souffrance ni celle de cette représentation ne soit questionnées.

Pour Foucart, il y a une absence de signification à la souffrance à cause de l'angoisse qui l'accompagne, « l'angoisse caractérise la souffrance » parce que « l'angoisse correspond au non sens » (2002, p. 132). Pour Révaut d'Allonnes, notre société contemporaine et le discours politique qui la soutient produit « l'homme compassionnel » et « la promotion de l'individu souffrant au détriment de l'individu agissant » (2008, p. 100).

Foucart rattache la souffrance à un sentiment d'injustice. Les parents que l'on retrouve dans les conseils d'administration des associations gestionnaires peuvent être perçus comme ceux qui agissent. « Face à l'injustice, peut se construire un mouvement de quête d'une justice ou encore d'une action légitime, une quête de ce qui devrait être » (Foucart, 2002, p. 132). Ce sentiment d'injustice peut être moteur pour les mouvements de revendications et différentes formes de militantisme. Nous verrons que ce sentiment d'injustice est l'un des premiers qui apparaît après l'annonce du handicap. « Pourquoi moi ? ».

Il semble que le combat et la souffrance peuvent coexister chez les parents. Si la souffrance d'avoir un enfant handicapé peut s'apaiser par le combat, celle liée à la culpabilité peut persister, « l'injustice subie, la souffrance provient de ce qu'on appelle quelquefois le sentiment de culpabilité, lequel correspond plus généralement au regret de maltraiter soi-même ou autrui » (idem, p. 131). Le parent d'un enfant handicapé peut se sentir maltraitant de lui-même ou de son enfant handicapé. Quoi qu'il fasse, il ne pourra gommer le handicap. Le sentiment de culpabilité est le signe d'une impuissance qu'il se reproche.

David le Breton (2007) s'est intéressé à la souffrance en tant que conséquence d'une douleur. S'il différencie les deux « la souffrance est une fonction que revêt la douleur », elles ont également des points communs, « la douleur n'est pas du corps mais du sujet... elle est aussi morale ». Pour cet auteur, la douleur est d'abord une sensation qui attend une signification pour devenir une perception. Ainsi, « dans certaines histoires de vie la douleur peut même protéger d'une souffrance trop écrasante, donner un sens à l'existence » (idem).

Les parents sont en quête de signification. La douleur d'avoir engendré un enfant handicapé attend une signification afin d'être discernée. La chrétienté la leur apporte par la souffrance. La souffrance, perçue, ressentie, affective est signifiante.

Ricœur examine la souffrance « non pas seulement par la douleur physique ou mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir de faire, ressentie comme atteinte à l'intégrité de soi. La souffrance est une impuissance à dire, à faire, à raconter, à s'estimer » (Ricœur, 1990, cité par Gaulejac, 2009, p. 174). Les associations se montrent comme un terrain d'engagement, d'investissement pour des actions collectives des parents, durables, solidaires, narcissiques.

Devant répondre aux exigences sociales des soins à l'enfant handicapé, ils subissent cette charge avec le sentiment de ne pouvoir s'en débarrasser. La souffrance soumet l'individu à des impératifs internes et des moyens d'actions externes qui tiennent leurs significations du social : l'action pour son enfant au sein de collectifs inscrit ces combats dans des significations sociales.

4.3.3.2. L'emprise d'images monstrueuses

L'enfant évoque l'imaginaire social de la monstruosité et de l'étranger. Image constituée antérieurement, avant d'être confrontée personnellement au handicap, puis réactivée avec son propre enfant au contact de la vie sociale :

« Nous partons mon mari, mes enfants et moi au bord de la mer. L'une de nos enfants est une petite mongolienne. Je me demande si je vais oser l'emmener sur la plage. J'ai peur de la comparer aux autres enfants parce que cette comparaison me fait de la peine. J'ai peur aussi que les autres enfants ne la regardent comme une bête curieuse : Je me souviens qu'étant moi-même enfant, j'avais éprouvé un sentiment de malaise et de répulsion sur des plages devant des enfants qu'on appelait alors arriérés et qui avaient le visage tout barbouillé de salive... je n'ose pas me montrer avec ma petite fille aujourd'hui devant les autres, je me crois jugée ... j'ai l'impression d'être exclue » (Nos enfants inadaptés, 1964, N° 11).

Les images du handicap qu'elles avaient intériorisées : « répulsion », « bête curieuse » sont réactivées par identification aux autres vacanciers. Les significations imaginaires du handicap, dégoût, aversion, bestialité réapparaissent aujourd'hui telles qu'elles les avaient intériorisées, mais avec sa propre fille. Le rejet jadis éprouvé à l'égard de l'enfant handicapé est toujours présent. Sa place a changé. Elle est la mère exclue de jadis.

L'enfant merveilleux « moi-même enfant » est présent à côté de cet enfant « arriérés... sa petite fille aujourd'hui » mêlant les images d'hier et celles d'aujourd'hui. Cette mère fait part d'un conflit psychique qui oppose ces images. Celle du bon parent qui emmène son enfant à la plage, celle du handicap qui provoque l'aversion de son enfant.

Une autre mère compare la peur des enfants à la vue des enfants handicapés à celle des étrangers ou des animaux monstrueux, « pourquoi seraient-ils plus traumatisés par la vision d'un handicapé que par celle d'un homme de race jaune ou de race noire qu'ils verraient pour la première fois, ou par la vision d'animaux sauvages assez effrayants que l'on propose à leur culture, ou encore par la vision de films de science-fiction » (Epanouir N° 120, 1982).

Le parent est aux prises avec des significations de l'imaginaire social : le bon parent et le handicap comme monstruosité. Les phantasmes et l'imaginaire social fournissent des éléments de compréhension et d'entendement des réactions sociales.

4.3.3.3. **Le sentiment de ne pas être un bon parent**

Le bon parent est un projet personnel à atteindre. Malécot proposait de grandir spirituellement pour atteindre le bon parent chrétien. Les parents évoquent leurs marges de progrès afin de devenir les bons parents de leurs enfants handicapés.

Une mère allègue la nécessité d'une évolution intellectuelle, « *nous devons grandir intellectuellement : les progrès de notre déficient seront fonction des nôtres* » (Nos enfants inadaptés, n°7, 1963).

Un père propose « *la psychothérapie* » des parents qui ont « *des tendances à infantiliser* » leur enfant, accentuant ainsi l'« *origine affective... de la débilité* » (Nos enfants inadaptés, n°12, 1964).

Un administrateur de l'UNAPEI mentionne qu'il faut aider les familles « *à trouver l'attitude équilibrée entre les extrêmes, aussi néfastes l'une que l'autre, que sont le rejet et la surprotection* » (mars 1982, N° 120, p. 17).

L'animateur de la commission Grands handicapés alerte sur l'abandonnisme et la maltraitance des parents : « *Il nous faut refuser le confort de les parquer, de les laisser vivre une vie végétative, de les oublier dans un coin* » (1982, N° 120, p. 4), opposant le bon parent qui prend soin de son enfant à celui qui le maltraite.

Une mère, présidente d'une ADAPEI, fait part de l'ambiguïté entre la culpabilité du handicap et la responsabilité de l'enfant « *les "psy" nous ont dit : Caroline est une enfant autiste, vous l'avez empêchée de progresser... la majorité des parents sont ainsi culpabilisés. Certes, en tant que parents, nous avons toujours une part de responsabilité. Nous aurions fait autrement si nous avions su. Mais nous ne sommes pas fautifs* » (Épanouir, n°120, 1982).

Une autre évoque la difficulté du regard des autres, « *l'épreuve... (de) la famille faisant face au public avec son enfant différent* » (Epanouir N° 120, 1982, p. 13).

Les parents ont intégré la représentation d'une faute personnelle à l'origine du handicap. Ils s'engagent dans une démarche d'amélioration. L'imaginaire individuel puise les significations de la faute dans la sorcellerie et les religions. Le mal en soi se nomme le diable, la faute d'un aïeul, un mauvais sort, mais également dans nos sociétés modernes, la carence du milieu familial, la mère sans affects du psychotique, le père pathologiquement absent, le parent envahissant et surprotecteur. Le parent est invité à chercher la faute en lui-même, dans ses aspects relationnels. Du non su de l'au-delà, nous passons à l'insu de l'inconscient, mettant la psychanalyse à contribution pour fournir une signification de la

faute personnelle. La recherche d'une cause génétique du handicap de son enfant s'origine dans les sentiments de culpabilité.

Les parents qui communiquent le handicap à leur enfant. La croyance antique de la contagion du handicap semble toujours d'actualité. Elle s'est inversée. Nous pouvons voir un imaginaire social qui continue d'attribuer à ceux qui côtoient de près le handicap la transmission du mal. Les « mauvais parents » engendrent de « mauvais enfants ». Tout comme une image « bizarre » colle à la peau des psychiatres qui côtoient les fous. L'éloignement des enfants de leurs parents est d'ailleurs préconisé par certaines institutions thérapeutiques.

Imaginaire social et significations psychique se répondent et se nourrissent mutuellement. La double signification de la responsabilité : répondre des actes d'autrui et être à l'origine de la cause du comportement de l'autre participe de la culpabilité des parents. La responsabilité de l'autre se confond avec la responsabilité de la faute liant signification sociale et signification psychique.

Le sentiment de culpabilité oriente le parent vers une recherche en intériorité de la faute. Son sentiment de responsabilité l'engage à Se changer. Cette disposition psychique est propice à une réorientation identitaire.

4.3.3.4. **Les tourments d'un malheureux destin**

Les questions restent sans réponse. « *Trop longtemps, nous avons eu l'impression que le sort nous frappait injustement. Nous ne pouvions pas comprendre que notre enfant fut différent. Pourquoi lui ?* » (Editorial, nos enfants inadaptés, N° 4, 1962).

« *une période douloureuse pendant laquelle... (la famille)... se demande les raisons de cette épreuve* » (Editorial, nos enfants inadaptés, N° 2, 1962).

Le Destin apporte une signification à l'arrivée de cet enfant handicapé. « *Les parents doivent apprendre à se déculpabiliser, à assumer l'épreuve....l' action familiale doit pallier à tout cela en aidant la famille à prendre en main son propre destin* » (Epanouir, janvier 1983). L'épreuve demeure une signification du handicap. Cependant, déconnecté de la signification chrétienne, le destin a perdu son D majuscule.

Il s'agit, selon Quentel (2001, p. 104), « de tenter de rendre compréhensible ce qui entre en contradiction avec la planification que chacun d'entre nous opère de sa vie pour en faire une histoire ». Le Destin comme conviction fait lien entre l'histoire et le chemin que l'homme se fraie « *Pour contrebalancer l'excès d'incertitude, (l'humanité) a inventé le destin* » (Barus-Michel, 2004, p. 39).

A l'image du fondateur Léonce Malécot, l'entraide entre parents et l'action associative est la voie du destin. L'association devient militante et gestionnaire, elle s'institutionnalise et se laïcise au contact de parents moins imprégnés des valeurs religieuses.

Le handicap s'impose au bon parent comme une fatalité. L'épreuve perd sa signification religieuse mais conserve celle d'un obstacle personnel à franchir. La souffrance et la responsabilité, l'engagement auprès de l'enfant handicapé deviennent les compagnons de route du parent.

4.3.4. L'association, famille de substitution

L'association de parents est investie comme une seconde famille qui accueille les parents et leurs enfants.

4.3.4.1. De parent à gestionnaire, créer des établissements

Des critiques émergent pour condamner ceux qui ne s'engagent pas, des « *adhérents devenus au fil des ans des usagers qui se comportent de plus en plus en ayants droits* » (Epanouir, N° 125, 1983).

Les familles placent leurs enfants dans les établissements sans participer au fonctionnement associatif, « *un grand nombre se contente d'être l'utilisateur des structures sans y apporter leur contribution* » (Epanouir, N° 125, 1983).

Les postes d'administrateurs n'attirent plus les adhérents « *beaucoup d'associations se plaignent du non renouvellement de leurs adhérents responsables* » (Epanouir N° 135, 1984).

L'investissement psychique des parents sert les exigences fonctionnelles de l'UNAPEI. Le déplacement de la parentalité s'effectue sur l'œuvre associative par l'engagement de ces parents dans des responsabilités associatives. Cette association, qui prend en charge leur enfant handicapé, vient en quelque sorte se substituer à leur projet parental. Leur fonction associative devient une source de valorisation narcissique et l'œuvre associative l'objet idéal dont il faut promouvoir la croissance. Des défenses psychologiques mises en place par les parents s'expriment dans l'investissement associatif.

L'UNAPEI s'appuie sur les besoins de compensation de ces parents pour se développer, trouver des responsables associatifs qui vont prendre la succession des précédents et ainsi se pérenniser. Fédération d'associations gestionnaires, elle a besoin de gestionnaires qui transmettent son idéologie et ses valeurs qui trouvent une correspondance dans les affects parentaux. L'UNAPEI « utilise » ces déplacements psychosociaux : les besoins de réparation des parents, de valorisation, de s'inscrire dans une généalogie, comme les parents « utilisent » l'œuvre associative, porteuse de valeurs idéales. Elle utilise ainsi ces affects parentaux pour augmenter son nombre d'adhérents, promouvoir l'esprit militant et asseoir son action en tant que groupe de pression.

4.3.4.2. **Après nous, l'association**

L'association joue un rôle essentiel : elle s'occupe de l'enfant handicapé lorsque les parents seront décédés. Le délitement des liens familiaux rend aléatoire le relais fraternel. L'Association y pourvoira. L'association permet la solidarité au-delà de la mort. Le pacte initial posé par les fondateurs des Papillons Blancs est maintenu. La vie humaine est éphémère, l'association traverse les générations. Des parents prennent la suite des précédents, en se succédant dans les conseil d'administration des associations. D'une responsabilité individuelle, l'association en fait une responsabilité collective.

Nous retrouvons régulièrement ces propos dans les revues :

« *Après nous, il y aura toujours l'association, il y aura encore et toujours d'autres parents comme nous pour s'occuper de nos enfants* » (Nos enfants inadaptés, N° 30, 1969, p.25).

« *des parents d'handicapés mentaux qui se demandent bien souvent quel sera l'avenir de leur enfant après leur disparition* » (Epanouir N° 120, mars 1982).

20 ans plus tard, la préoccupation est la même :

« *Ce que nous, nous poursuivons, notre objectif prioritaire, **c'est d'essayer de penser à la sécurité des handicapés, à ce qu'ils deviendront quand on sera plus là.*** (en gras dans le texte original). *C'est la phase clé, que deviendront-ils quand on sera plus là ? Alors tout, pour nous, est orienté autour de cela, pour mes amis et pour moi-même, tous unis là-dessus. Il y a des gens qui ne sont pas du même avis, qui veulent faire passer en priorité une certaine philosophie qu'ils ont sur l'intégration ou sur l'insertion, mais tout le monde se réunit sur cette idée de protection et de sécurité, parce qu'elle est implacable ; elle a la toute puissance de la réalité* » Propos tenus par le président d'une association départementale (Epanouir, Avril- mai 1983).

Ou encore par la Présidente de l'UNAPEI : « *aujourd'hui se pose la question de l'avenir de leur enfant : qui prendra soin de lui après eux ? J'entends encore le cri de M. Grignon à l'assemblée générale de Grenoble : « Nous voulons mourir en paix ».* Intervention au colloque annuel de l'UNAPEI en 1984, citant le précédent président lors d'un colloque d'une année précédente.

Les parents donnent la vie biologique à leur enfant, « *nous sommes les donneurs de vie, sachons... ensoleiller cette vie d'infirme, la rendre humaine, l'embellir et lui préparer, lorsque le jour viendra, un lendemain assuré* » (Editorial du vice-président, Nos enfants inadaptés N° 6, 1963). Cette responsabilité les engage au-delà de leur propre vie. La perspective n'est pas celle d'une transmission dont l'enfant serait le dépositaire, mais un éloignement de la monstruosité « *la rendre humaine* » et celle d'une assurance qui lui garantisse qu'il sera bien traité en toute confiance.

4.3.4.3. L'association comme famille

L'imaginaire familial traverse l'UNAPEI qui est identifiée à une grande famille au sein de laquelle les couples s'unissent pour le meilleur et pour le pire, « *La vie de nos associations ne saurait ressembler à celles des unions conjugales où trop vite chacun oublie l'autre et où les véritables rencontres s'espacent. Nous ne pouvons nous calquer que sur les unions où chaque jour le véritable amour grandit, s'exalte, s'adapte dans les circonstances heureuses, difficiles ou tragiques que le foyer traverse* » (Editorial, Nos enfants inadaptés, 4^{ème} trimestre 1964).

L'éditorial consacré au congrès annuel de l'UNAPEI commence par une référence familiale, « *La grande réunion de famille annuelle est finie* » (Épanouir, N° 133, 1984).

Un congressiste y interpelle un parent dans une tribune libre par des formules familiales, « *Cher cousin de Clermont* » et en terminant son adresse par « *reçois et transmets à tous, l'expression de ma fraternelle amitié* » (Épanouir, N°133, 1984).

La référence à un imaginaire familial rassure sur la durée, la stabilité, les affects. La bonne famille unie, où l'amour permet de dépasser les périodes difficiles confère une représentation opposée à celle où le handicap malmène la vie familiale qui attise les affects défensifs. Le collectif se constitue à partir de cet imaginaire familial harmonieux.

Les identifications fraternelles donnent corps aux identités individuelles. C'est ce que nous dit un parent : « *La vie associative, c'est encore prendre part : Si je ne participe pas, je ne suis rien* » (Épanouir, Janvier 1983). La famille enfin retrouvée se soude dans un idéal commun et procure la sécurité individuelle ébranlée. L'idéal du moi stimule vers des actions attrayantes, narcissisantes et collectives. L'implication personnelle au sein d'un groupe procure le sentiment du collectif qui en retour contribue à la construction identitaire dans les valeurs du groupe.

Dans cette famille là, la parentalité d'un enfant handicapé peut être revendiquée. Un père dont « *la femme accouchait d'une fille mongolienne ou trisomique... il y a un an* » interpelle les autres parents dans une tribune libre « *Un journaliste chez les « dingues »* ». (Épanouir, N° 132, 1984) :

« *vous aussi, pas seulement vos enfants, êtes « dingues ». Vous êtes fous de vos enfants et vous voulez tout pour eux...tout et vous savez bien que personne ne pourra vous donner : la paix. Vous voulez mourir en paix, sachant que c'est impossible... vous... dites votre détresse, l'angoisse de parents.... Vous êtes des sinistrés de la descendance... Vos enfants sont un peu les miens. Je suis aussi ce que vous appelez dans votre jargon un " parent " , moi je dirai un " père " ».*

Jeune parent, il s'identifie à ces autres « dingues ». Il partage les mêmes affects. Il entre dans la famille des « *sinistrés de la descendance* », dans laquelle il peut revendiquer sa qualité de père.

Cette famille, accueillante, de parents blessés, permet la folie d'une parentalité de s'exprimer collectivement, où la responsabilité ne s'effacera qu'avec la mort.

Une façon d'être un parent meurtri, altéré dans sa descendance, se transmet. Un mélange d'acceptation et de refus, de prise de responsabilité dans un drame impitoyable qui frôle la déraison et malmène l'équilibre personnel.

Ce jeune parent s'inscrit dans cette filiation, comprenant que cette façon d'être parent est une réponse à l'inconcevable, « *vous êtes fous, et surtout incompréhensibles, mais sûrement, vous avez raison* ». Il s'engage de la même façon dans la lutte « *vos revendications sont légitimes, je dirai même que vous n'en faites pas assez pour mettre la société face à ses responsabilités* ». Le médecin a perdu son rôle d'expert, les critiques à son endroit se sont affirmées, « *rien de nouveau sous le soleil, le « corps médical » est toujours aussi désinvolte* ».

Une façon de faire et d'être parent se transmet d'une génération de parents à une autre, les jeunes s'inspirant des anciens et prenant leur place en les détrônant « *vous êtes aussi vieux que l'Union, que vous avez son âge.... J'ai un profond respect et une très grande admiration pour beaucoup d'entre vous...vous êtes fous, je suis en train de la devenir. Restons le* ».

Une mère lui répond dans le numéro suivant, « *comme nous... mais vous faites partie de notre famille, alors c'est un peu normal* » (Epanouir, novembre 1984), l'accueillant comme un nouveau membre dans sa famille.

4.4. L'enfant éternel

L'enfant handicapé prend la figure de l'enfant éternel. Il est caractérisé par l'innocence, l'absence de sexualité. Le conserver dans le monde de l'enfance lui attache des représentations telle que l'insouciance, la pureté, l'innocence. L'enfant, même handicapé, fait moins peur que l'adulte handicapé. L'objet se transforme. Il revêt un caractère plus globalisant. De l'enfant de la descendance, il devient l'enfant de la dépendance.

4.4.1. De l'enfant handicapé à l'enfant hors du commun

4.4.1.1. Un fardeau pour les parents

L'enfant handicapé, l'enfant malheur est toujours un fardeau pour ses parents, comme il était une épreuve dans les significations des chrétiens, « *viendront les vacances. Est-ce donc le bonheur ? Non, car il y a le petit ou le grand déficient pour lequel chaque problème se pose différemment* » (Nos enfants inadaptés, N° 2, 1962).

L'enfant fait mal à force de le porter, « *ils sont là, toujours là, sur les bras endoloris des leurs, toujours dans l'antichambre froide de l'introuvable solution* ». (Editorial du Président de l'UNAPEI, Epanouir, mars 1982).

Les mots et les images de « *l'antichambre froide* » évoquent un « avant la mort » qui n'aboutit pas, masquant à peine ce que le poids de l'enfant gravement handicapé provoque comme phantasme morbide. Le mal de vivre des parents peut provoquer le rejet de l'enfant handicapé.

La littérature proposée aux parents reflète dans ces mêmes thématiques « *Les enfants aux mains vides* » ; « *L'enfant qui ne devait pas grandir* » ; « *Née comme ça* » ; *Souffrance, école d'une vie* » (Nos enfants inadaptés, N° 2, 1962).

4.4.1.2. **L'enfant dépourvu de qualités humaines**

Le handicap retire à l'enfant les qualités dévolues à l'humain.

Un enfant sans intelligence et sans affects

Les qualités intellectuelles sont absentes chez l'enfant handicapé mental. Le fondateur des Papillons Blancs a tenté de développer cette faculté chez sa fille sans jamais y arriver, « *pendant des années et avec une persévérance inlassable, l'impossible pour ouvrir à la vie l'intelligence ... jamais aucune lumière... (ne viendra)... éclairer l'intelligence de sa pauvre petite Annie* » (Un pionnier...).

Une représentation d'un enfant dépourvu des qualités humaines intellectuelles cognitives et affectives émerge, 1 « *inintellectuels* » (Nos enfants inadaptés, n°6, Éditorial, 1963).

Un médecin fait part de son expérience professionnelle avec des parents dans laquelle « *un aveuglement qui fait interpréter (aux parents) comme signe d'intelligence et d'affection ce qui n'est que la médiocre manifestation d'une vie végétative incorporée à un milieu... Une mère, déchirée à l'idée qu'il fallait se séparer de son enfant infirme, incapable de la moindre réaction affective, me disait, " c'est vrai, j'aurai un chien à la maison, il viendrait peut-être, lui, me lécher les mains "* » (Nos enfants inadaptés, N° 7, 1963).

L'enfant handicapé est dépourvu de sensibilité. Il est « *sans affects* » (Nos enfants inadaptés, N° 7, 1963).

Une affectivité sans nuances qui s'adapte aux intentions des autres « *l'enfant infirme mental ne connaît pas de subtilités dans les sentiments... il aime ceux qui l'aiment, il n'aime pas ceux à qui il est indifférent* » (Un parent, Responsable associatif, Nos enfants inadaptés, N° 11, 1964).

L'enfant est dépourvu de conscience de lui-même « *ils n'ont pas conscience de leur infériorité* » (Nos enfants inadaptés, N° 6, 1962).

L'individu handicapé est inachevé « *Si la sexualité et le surplus de l'éducation... était achevable, ils ne seraient pas des débiles mentaux* » (Un père, courrier des lecteurs, Nos enfants handicapés, n° 7, 1963).

Le handicap contamine la personne

Le handicap n'est pas rattaché à l'une des capacités de l'individu, il concerne la totalité de la personne. L'enfant devient un « *être mal créé* », (Nos enfants inadaptés, N° 2, 1962).

Les articles des médecins reprennent des représentations similaires. L'un évoque un « *bébé imparfait* » (Nos enfants inadaptés, N° 2, 1962).

Le handicap envahit l'esprit et le corps « *en dehors de leurs yeux (et encore !), n'ont pas une parcelle de leur corps et de leur intelligence qui n'ait été atteinte par le handicap* » (Epanouir N° 120, 1982).

4.4.1.3. **De l'enfant merveilleux au papillon blanc**

Le deuil de l'enfant merveilleux

L'enfant qui arrive n'est pas celui qui est attendu. A la représentation de l'enfant qui apporte le bonheur, se substitue celle de celui qui engendre le malheur. Malécot s'exprime ainsi dans le bulletin mensuel des Papillons Blancs N°1, en 1950 (texte repris dans l'ouvrage qui lui est consacré) :

« L'enfant ? C'est le sourire et la fleur magnifique du foyer. C'est la lumineuse étincelle, le rayon de soleil éclatant qui respandit. Qui donc pourrait jamais penser que le bonheur dont s'auréole la famille accueillante à l'arrivée du petit "roi" puisse subitement s'effacer devant l'ombre imprévue de la tristesse et de l'épreuve ? Pourtant c'est bien cela et c'est comme un voile de deuil qui s'étend et vient envelopper le joli berceau blanc, quand les heures de la première enfance qui passent vite, apportent cette douloureuse certitude que le petit être si cher au cœur n'ouvre pas son regard sur la vie avec la pleine assurance et intelligente et curieuse inquiétude de ceux qui, nés comme lui, d'ordinaire, au même âge la regarde ».

Malécot n'est pas un parent comme les autres. Alors que pour les autres, l'enfant est « *la lumineuse étincelle, le rayon de soleil éclatant qui respandit* ». Pour lui, cet enfant représente « *un voile de deuil qui s'étend et vient envelopper le joli berceau blanc* ». Il bascule d'un monde à l'autre, deux parentalités qui n'ont rien en commun. L'une qui s'engage vers la vie, l'autre vers la mort.

L'enfant qui se meurt comporte plusieurs visages. Etait attendu le « *petit « roi* », l'enfant imaginaire qui permet au parent de retrouver l'enfant en lui. L'enfant chéri, l'enfant bonheur, *venus combler de joie les heureux parents*, l'enfant porteur des projets de ses parents, « *qui l'accueillaient et mettaient en lui ses plus grands espoirs* », l'enfant fierté de ses parents. Ceux-ci *s'effacent* et ne réapparaîtront plus. L'enfant merveilleux disparaît sur son lit de mort. C'est un rêve de retrouvailles narcissiques qui s'arrête brutalement.

La métamorphose en papillon blanc

Lorsque la réalité est trop difficile, une histoire est créée. Le livre qui relate la création des Papillons Blancs et la vie de leur fondateur (Un pionnier...) relate une « *merveilleuse histoire jusqu'à nos jours* ». Une histoire qui est d'autant plus belle et « *merveilleuse* » que la réalité est difficile à vivre.

L'enfant handicapé se transforme en papillon. « *Le papillon blanc, est à la fois gentillette, grâce, légèreté, vagabondage, instabilité et fragilité. Le blanc, c'est l'emblème de la pureté et de l'innocence. Le papillon blanc, c'est donc bien l'image de notre enfant* » (p. 25).

Il devient, par cette métaphore un être bon, agréable et aimable mais de faible constitution, sans défaut moral et qui ignore le mal. Cette « *image* » le rend attrayant, appréciable. Tout au plus, il manque de contrôle sur lui-même et son esprit rêveur peut divaguer. C'est désormais cette image qui représentera l'enfant handicapé, et qui nommera l'Association créée pour eux.

Alors que les enfants handicapés étaient des « *pauvres petits* », ils deviennent « *les PAILLONS BLANCS, éclos du plus pur amour humain, sortent de leur chrysalide et, prenant leur envol, s'ouvrent à la Vie* ». Le graphisme de l'écriture appuie ce changement, de minuscules, ils deviennent majuscules. De faibles et vulnérables, ils deviennent forts. Cette transformation nécessite « *le plus pur amour* » que leurs parents doivent leur prodiguer. Un amour inconditionnel se rapprochant de l'amour divin.

La métamorphose permet l'envol vers la vie. Les parents ne devront pas oublier ce lien d'amour parental qui les rattache par leur filiation, à l'humanité. L'amour pour l'enfant handicapé apparaît comme un rempart contre sa déshumanisation. La mise à distance par la réification le rend aimable. Il peut alors, de façon paradoxale, être reconnu dans un statut humain, un enfant éternel, et être investi affectivement par ses parents, soutenus par le collectif. Pour Devereux (1980, p. 272), c'est par l'investissement affectif d'une personne par son groupe que l'individu acquiert un statut humain et social.

Cependant le symbole dévoile une face cachée. Le papillon est un insecte qui passe la plus grande partie de sa vie à l'état de larve : la chenille. Elle subit ensuite d'importants remaniements d'organe et de tissus (la nymphose) dans un cocon, la chrysalide, avant de se transformer en papillon. Cet état nymphal est chez l'insecte l'état qui précède immédiatement l'état adulte parfait. La durée de vie du papillon est très brève et cette métamorphose le voue à une mort rapide. Le papillon est éphémère, quelle durée de vie pour l'enfant dont il est la métaphore ?

La larve est le nom péjoratif attribué aux enfants handicapés mentaux lorsque l'on souhaite parler de leur absence d'intelligence. La puissance des représentations est telle que le handicap retourne à l'animalité. La réification dans ce petit animal le rend « *pur* » comme sa couleur. La force des symboles en fait une animalité aimable.

L'enfant, devenu papillon blanc, devient l'enfant de l'association dont il porte le nom. Dans une famille, les enfants prennent le patronyme des parents. L'association Les Papillons blancs prend soin de ses enfants les papillons blancs.

L'enfant affectueux et libre

A l'opposé de cet enfant dépouillé de qualités humaines, la représentation d'un enfant cordial, délicat et bienveillant idéalise l'enfant handicapé. Un autre enfant se construit avec des capacités affectives qui lui maintiennent son humanité, « *les enfants infirmes sont, dans la majorité des cas, gentils avec tous leurs camarades, dévoués et fidèles. Ils sont reconnaissants de l'amitié qu'on leur accorde* » (Nos enfants inadaptés, N° 11, 1964).

Ses qualités de cœur sont mises en avant « *la richesse de son affectivité qui le rend attachant* » (Un médecin, Nos enfants inadaptés, N° 12, 1964).

Les sentiments et les émotions compensent les déficits cognitifs « *ce que recherchent avant tout, les personnes handicapées mentales, c'est l'affection, l'affectivité* » (Epanouir, n°119, 1982). Une représentation déssexualisée de la personne handicapée la maintient dans le monde de l'enfance.

Leur convivialité est valorisée « *les qualités attachantes de nos enfants et de nos adultes : joie de vivre, spontanéité, entrain, gentillesse* ». (Nos enfants inadaptés, N° 119, 1982).

Ils possèdent un « *sens inné de la fête* » (Epanouir N° 119, 1982).

Ils possèdent des dons cachés « *la révélation étonnante de la sensibilité et des possibilités artistiques des personnes handicapées mentales* » (Epanouir, N° 121, avril 1982).

L'enfant pur, non pollué, qui ne contient rien d'étranger, s'oppose à une représentation du handicap habité par le mal. « *Puisons dans nos enfants ; à l'image de leur pureté et de leur sensibilité en éveil* ». Leurs émotions ne sont pas affectées par une hostilité venue de l'extérieur. (Editorial, Nos enfants inadaptés, 4^{ème} trimestre, 1984).

« *C'est la richesse de son affectivité qui le rend attachant et très accessible à un bonheur réel* » (Un médecin, Nos enfants inadaptés, N° 12, 1964).

Un enfant heureux quoiqu'il arrive, libéré des contraintes. Il prend du bonheur lorsqu'il a envie d'en prendre, indépendamment des contraintes extérieures. Mieux, il réussit à entraîner ses parents vers des rêveries d'un monde meilleur, « *et quand le moral (des parents) vient à flancher, nous regardons Ludovic : lui, que ça aille bien ou pas, de toutes façons, s'il a envie de s'éclater, il s'éclate ! Alors très vite, nous reprenons espoir, et voyageons dans nos rêves* » (Nos enfants inadaptés, N° 12, 1964).

Un parent s'enthousiasme devant le spectacle de personnes adultes handicapées : « *joie de vivre, spontanéité, sensibilité, entrain, gentillesse, simplicité, chaleur humaine* », au cours d'un séjour aux sports d'hivers (Épanouir n° 119, 1982).

L'enfant est libre des contraintes extérieures, « *comment résister à son sourire... lui, que ça aille ou pas, de toutes façons, s'il a envie de s'éclater, il s'éclate* » (Vivre ensemble, N° 56, septembre 2001).

La représentation d'un enfant handicapé qui n'est pas touché par la souffrance, les affres de la vie, se développe.

Il devient un être doux, gentil, paisible, inoffensif avec un fort potentiel affectif. Ces représentations le mettent à distance des pulsions qui évoquent la monstruosité et les pulsions agressives, perverses, débordantes, incontrôlables, dangereuses.

Les représentations positives permettent de rendre l'enfant plus familier, avec des attributs qui le rapproche de la normalité. Ces représentations le rendent acceptable à leurs propres yeux et à leur entourage et proposent de nouvelles représentations satisfaisantes du handicap.

Rousseau a fait de l'enfant, un être dont la pureté naturelle a ensuite été dévoyée par la société. Les associations ont prolongé l'enfance des personnes handicapées avec les représentations d'une enfance innocente. L'enfant handicapé est devenu une source d'affection, il provoque des affects attendrissants, il est devenu aimable.

L'enfant permanent rend possible son acceptation sociale. Son innocence s'oppose au fou dangereux. L'anormalité consiste alors en une non évolution d'un enfant vers l'adulte. Cette représentation n'écarter pas complètement celle du fou mais en fait un fou heureux. L'image de l'innocence enfantine détourne le handicap d'un imaginaire malveillant.

Ce nouvel enfant peut être investi avec moins de souffrance. Les affects changent de qualité, de négatifs, ils sont devenus positifs. La charge affective passe de l'enfant réel à l'enfant merveilleux.

Une représentation d'un enfant inachevé intellectuellement et affectivement est proposée. Son affectivité est cependant valorisée sur un versant infantile. Les manifestations de sa sexualité sont évacuées, souvent présentées comme un problème en soi.

Enfant *inintelligent* ou enfant avec une vivacité d'esprit, enfant *sans affect* ou enfant *très affectueux*, les représentations sont inscrites dans un processus dynamique, où le sujet les accommode, retient celles qui lui conviennent, à ce qu'il vit. Elles sont intentionnelles de la part des individus. La polysémie des représentations et des significations (Levy, in Giust-Desprairies, 2003b, p. 52) permet aux parents de se retrouver dans cette variété de sens offerte, en fonction de leur parcours qui les constitue parents d'un enfant handicapé. Cependant, toutes ces représentations concourent au maintien dans l'enfance de l'individu porteur d'un handicap.

4.4.2. Un enfant qui n'accède pas à l'adulte

Une représentation d'un enfant, moindre dans son devenir et dans son être, le constitue et le réifie.

4.4.2.1. Contenir la sexualité et la procréation

Afin de maintenir l'adolescent et l'adulte handicapés dans l'enfance, la sexualité et la procréation leur sont retirées.

Les pulsions sexuelles sont écartées et socialisées : *« Pendant ...la puberté, il est essentiel d'influencer et de canaliser ces nouvelles pulsions intérieures au profit de l'épanouissement harmonieux du déficient et de les empêcher de nuire à son comportement familial et social »* (Un médecin, parent d'un enfant arriéré mental, Nos enfants inadaptés, n°12, 1964). La représentation d'une sexualité nuisible au bien être de la personne et à sa socialisation est avancée.

Le travail freine sa sexualité, *« il y a surtout le problème du mariage des débiles, impensable chez l'arriéré profond.... Il faut trouver le moyen de canaliser les forces vives de l'instinct humain....l'ouvrier débile profond, en qui on suscite un intérêt certain pour son travail, dans un atelier où règne une bonne ambiance... mettra toute son énergie et tout son cœur dans son travail »* (Nos enfants inadaptés, n°6, 1963). La pulsion sexuelle d'une personne handicapée fait peur et sa socialisation dans un couple est à repousser.

Un père tente de détourner les désirs de son fils, *« mon fils sans que nous nous soyons aperçus qu'il ait une sexualité très marquée, est attiré par le sexe féminin, et il envisagerait volontiers le mariage... chaque fois que l'occasion s'en est donnée, nous l'avons encouragé au célibat »* (courrier des lecteurs, Nos enfants handicapés, n° 7, 1963).

La limitation de la sexualité est une précaution devant la crainte bien plus forte de la procréation. Des jeunes parents, réunis dans un groupe de travail expriment le *« refus du risque que leurs enfants aient eux-mêmes des enfants »* (Epanouir, juin-juillet 1983). Alors que leur enfant est lui-même encore un enfant.

La cohabitation d'hommes et de femmes dans les foyers pour adolescents et adultes handicapés orphelins est évitée *« Foyers d'adolescents et d'adultes , foyers masculins, foyers féminins, pas de mixité.... Envisager les foyers mixtes pour enfants orphelins de moins de 14 ans »* (Nos enfants inadaptés, N° 9, 1964).

Un notaire recense les difficultés patrimoniales qu'entraînerait la procréation d'un enfant handicapé. *« Le problème des relations que l'infirmes mental peut avoir hors mariage est... angossant... par suite de toutes les conséquences que cela peut entraîner : recherche de*

paternité, désaveu de paternité ou même reconnaissance d'enfants naturels » Il préconise alors « *Le moindre mal... serait peut-être de recourir à l'interdiction (de relation sexuelle) chaque fois que cela est possible* » (Nos enfants inadaptés N° 6, 1963).

Un chanoine intervient sur la question du mariage des personnes handicapées, posant des pré-requis à ce sacrement incompatible avec les représentations attachées aux personnes handicapées. Le mariage étant, selon la doctrine de l'Église, « *la capacité... d'accomplir des actes qui ont pour fin d'achever réciproquement ces personnes et de procréer des enfants... il appartient (aux parents)... de juger si ... (leurs) enfants... doivent être poussés vers cette responsabilité qui s'appelle la fidélité alors qu'ils n'ont pas tellement la notion du don de soi – qui s'appelle le choix alors qu'ils n'en ont pas toujours le sens – qui s'appelle aussi la prise en charge d'enfants à mener jusqu'à leur âge adulte* ».

Etant donné que les capacités nécessaires au mariage ne sont pas reconnues aux personnes handicapées, le mariage n'est pas à leur portée. (Nos enfants inadaptés N° 6, 1963)

Un médecin poursuit, soustrayant également les personnes handicapées mentales au mariage, leur retirant toute capacité affective et de jugement, « *l'impossibilité pour un infirme mental d'atteindre une maturité affective et sociale susceptible de donner sa valeur exacte au mariage, à la vie conjugale... il ne faut pas le (l'infirme mental) tromper en lui disant qu'il est semblable aux autres car il sait que ce n'est pas vrai. Et bien souvent, son comportement n'est qu'un faire semblant, une comédie qu'il se joue à lui-même* ».

Il propose d'éduquer les enfants handicapés à une sexualité platonique. « *Nous devons nous orienter... connaître les limites exactes de l'infirme mental et... lui faire intégrer sa sexualité laquelle ne se réduit pas... aux conduites génitales... Nous sommes capables de l'amener à concevoir une sexualité à sa mesure qui doit le satisfaire tout en l'écartant d'une expérience malheureuse et dangereuse* » (Nos enfants inadaptés N° 6, 1963).

L'expert patrimonial, le prêtre et le médecin s'allient pour évacuer la sexualité et la procréation de la personne handicapée, le montrant comme un danger pour la transmission des biens, de la morale et des valeurs chrétiennes.

Il semble qu'il n'y ait pas de ligne éditoriale dans ces revues. Un médecin prend le contre-pied de cette représentation, et assimile la sexualité de la personne handicapée à celle des autres individus « *Ne croyez vous pas ... qu'il n'y a pas que chez les infirmes mentaux qu'il y a des arriérations de la sexualité ? ... c'est peut-être l'un des bénéfices de ce travail que de nous en faire prendre conscience ? ... Nous sommes tous en marche vers l'âge adulte de la sexualité ; combien peuvent-ils dire y être parvenus ? Combien d'efforts ne nous reste-t-il pas à faire, tous, pour mettre nos pulsions sexuelles à leur juste place, pour orienter leur dynamisme vers le don à l'autre considéré comme une personne et non pour jouir de l'autre en tant qu'objet ?* » (Nos enfants inadaptés, N° 5, 1963). Un parent, rédacteur dans la revue de l'UNAPEI, me confiait qu'il avait été retenu pour cette tâche uniquement pour ses qualités de rédacteur et non pour les idées qu'il développait.

L'UNAPEI ouvre ses colonnes à des psychanalystes. Leur discours maintient le bon parent et la famille « *il est déconseillé de mettre (les enfants atteints de trisomie 21) en internat, le contact avec le milieu familial leur est indispensable* », tout en prônant leur mise à l'écart de la société lors de l'adolescence, « *chez le mongolien il y a un type d'affectivité infantile... qui pose des problèmes... à l'âge de la puberté et du mariage, il faudra les faire vivre dans un milieu protégé* » (Nos enfants inadaptés, N° 10, 1964).

La représentation du handicap entraînant des affects liés à l'enfance est présente. Les psychanalystes participent à cette tendance de répression d'une sexualité de la personne handicapée. A défaut de contenir les désirs, les personnes handicapées sont mises à l'écart.

Des parents tentent de faire évoluer ces représentations de l'adulte handicapé. Ils constatent qu'« *en général, les relations sexuelles sont interdites dans les établissements* » (Vie affective et sexuelle de la personne handicapée, UNAPEI, Mars 1995, p. 9). Une des raisons qu'ils invoquent peut être le fait que les familles soient « *extrêmement préoccupées par l'éventualité d'une procréation* », ce qui les conduit à « *nier la sexualité de leur enfant qu'elles veulent voir toujours rester "un enfant"* » (idem, p. 7).

L'UNAPEI souhaite inscrire la limitation sexuelle et procréatrice et l'intervention parentale dans la loi. Elle revendique, en 1996, sa place et son rôle dans la commission pluridisciplinaire sur la stérilisation ou l'interruption de grossesse des personnes handicapées mentales par la voie de sa présidente, Bernadette Wahl : « *Par famille, l'UNAPEI entend celle de la personne handicapée mentale concernée par la mesure, d'une part, et la famille organisée dans le cadre d'une association, d'autre part* ». L'UNAPEI entend représenter les familles dans ce débat sur la procréation des personnes handicapées mentales. La représentation imaginaire de l'Union comme une grande famille soutient cette position.

Dans les faits, les stérilisations et les avortements étaient une pratique dont on ne mesure pas l'ampleur comme le relève un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, « *le débat législatif fait peur car il risque de révéler l'importance des pratiques illégales, « Faut-il soulever le couvercle* ». (Lagardère, M.L., Stohl, H., Even, B., 1998, p. 39). J'ai constaté dans le cadre de ma pratique professionnelle plusieurs stérilisations de personnes handicapées. Le consensus général des parents, des responsables tutélaires et des médecins ne m'avait pas permis d'inverser ces décisions.

Les parents pensent, à tort ou à raison, que leur enfant n'aura pas les capacités d'élever, à son tour, un enfant. Cette responsabilité leur reviendra. Ils devront élever l'enfant dont ils seront les grands parents...et les parents. La parentalité de leur enfant handicapé est une source de confusion des générations. Proscrire sa sexualité, c'est éviter les risques de procréation et de permutation filiale.

Phantasmatiquement, à l'origine d'une généalogie « dégénérée », celle-ci sera stoppée par l'absence de descendance de leur enfant, engageant dans ces choix leur responsabilité.

L'absence de sexualité renvoie à l'absence de procréation, à la mort, à la fin de la génération déchue. Une descendance de leur enfant poursuivrait, dans le phantasme, la généalogie dégénérée qu'ils ont entamée.

4.4.2.2. **Demeurer dans l'enfance**

L'enfant handicapé, devenu adulte, n'accède pas à la responsabilité juridique, il conserve un statut d'enfant. Les Papillons Blancs ont souhaité que la loi pose symboliquement le handicap mental dans une enfance qui perdure. « *Le Comité juridique des PAPILLONS BLANCS... ses travaux contribueront à la mise sur pied d'un projet de loi sur la "minorité prorogée" de l'infirme mental... qui permettra d'assurer... la protection de la personne de l'enfant inadapté et la sauvegarde de ses intérêts matériels* » (Un pionnier...). Si la dénomination « minorité prorogée » n'est pas conservée, la signification demeure. L'enfant handicapé sera sous tutelle de ses parents ou des associations tutélaires. En même temps que s'aménage la protection juridique de l'adulte ayant un handicap mental, c'est la figure de sa personne figée dans l'état d'enfant qui s'instaure.

L'imaginaire d'un enfant éternel s'est progressivement constitué. Il est l'aboutissement d'un processus social-historique qui a produit des représentations distinctes de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte en fonction de l'âge (Ariès, 1973, p. 44 et suiv.).

Les frontières entre l'adolescence et l'âge adulte sont aujourd'hui imprécises. De jeunes adultes poursuivent leurs études jusqu'à un âge avancé, l'emploi des jeunes se précarise. L'autonomie financière qui pouvait engager le départ du milieu familial est plus difficile à atteindre. Il n'est plus mis fin à l'enfance à un âge précis. L'enfance peut se prolonger dans les imaginaires.

Le maintien de l'enfant handicapé dans un statut d'enfant le rend inoffensif. Il ne peut pas grandir au risque de perdre son impunité. L'individu handicapé voit sa croissance arrêtée à l'enfance. Le prix à payer de ce statut d'enfant est son absence d'émancipation.

Le discernement variable de compréhension contraint la personne handicapée à demeurer un enfant. Cette représentation contamine toutes les autres capacités humaines : la sexualité, l'autonomie, le libre choix, produisant un insuffisant.

La représentation du handicapé comme un individu anormal se maintient. Simplement, son anormalité s'établit sur une nouvelle signification. Il n'est plus un monstre, il devient un enfant qui ne grandit pas. L'absence d'évolution le maintient dans l'anormalité, mais une anormalité acceptée : sa non-évolution. Le handicapé ne devient jamais un être complet et plein. Il est maintenu, par la représentation, dans l'anormalité d'une non-évolution vers l'adulte.

L'enfant éternel est une construction qui fait perdurer un bon parent qu'il ne quitte pas. Il confirme le parent dans sa capacité à être bon parent.

Le monstre le faisait mi-homme, mi-bête. Transformé en papillon blanc, il n'a plus d'attache humaine, en enfant éternel, il n'a plus d'avenir. Il n'a plus d'histoire ni de futur, il possède une

anhistoricité. C'est un enfant solitaire. Il n'est plus inscrit dans une chaîne généalogique. Son existence ne peut lui appartenir.

Il y a difficulté du sujet handicapé à se prévaloir sujet dans ses relations aux autres. S. Korff-Sausse mentionne que « face au handicap, la sidération amène une méconnaissance de la vie psychique de la personne handicapée » (2007, p. 54). Pour cet auteur, il y a des dispositions qui font que le sujet handicapé a quelques difficultés à se constituer sujet. Le handicap mental peut provoquer « une défaillance de la réflexivité », (idem) ce qui fait que le sujet handicapé se constitue difficilement dans le mouvement intersubjectif avec l'autre.

Bourdieu évoque également ce « moindre Etre » d'un sujet en situation de complémentarité avec un autre sujet reconnu dans rôle de pouvoir. Le bon parent est le complément de l'enfant handicapé. Les rites d'institution procurent aux individus une raison d'être, mais « la nature... distinctive du pouvoir symbolique... a pour contrepartie inévitable la chute de la classe complémentaire... dans le moindre Etre » (Bourdieu, 1982).

Enfant réifié, sans affects ou avec une affectivité sans sexualité, sans conscience de lui-même et du monde qui l'entoure, l'enfant handicapé demeure avec une représentation d'enfant éternel dans laquelle sa capacité de sujet est peu reconnue.

Enfant merveilleux, il le reste toute sa vie, chosifié, sans vie sexuelle. Il est placé dans un foyer, aboutissement du projet parental. Foyer protecteur, prolongement du foyer familial, géré par une association parentale, que l'enfant ne quittera pas. Le maintien dans un foyer nécessite un statut réifié de non-sujet à qui la capacité d'un Je avec un ailleurs possible est jugé comme dangereux.

Honneth pose le primat de la reconnaissance et l'explique par le fait que le jeune enfant a besoin d'être reconnu émotionnellement par ses parents où ceux qui en font office pour pouvoir s'ouvrir au monde et le vivre de façon engagée et participative. « Il faut que le jeune enfant se soit identifié émotionnellement à la personne de son environnement pour qu'il puisse ensuite considérer l'attitude de celle-ci par rapport au monde comme une instance de correction » (2007, p. 55). Il explique ainsi que lors du processus de réification, la connaissance de l'autre en tant que sujet ne s'effectue pas car il y a un oubli de la reconnaissance. Ainsi, lors de « nos opérations de connaissance, se perd la trace de ce qu'elles doivent à une posture de reconnaissance, nous tendons à ne percevoir les autres hommes que comme des objets dépourvus de sensibilité » (idem, p. 80). Ce processus de réification peut se généraliser par des schémas de pensée (p. 83) ou lorsqu'il « advient une dénégation seconde de la reconnaissance à cause d'un préjugé ou d'un stéréotype » (idem, p. 83).

L'enfant, dans un 1^{er} temps attendu, rêvé, désiré, reconnu, perd cette reconnaissance avec le handicap dont il est atteint. Un processus de chosification s'engage, il perd certaines capacités humaines. Il devient un enfant à vie. Son état adulte, avec les caractéristiques qui l'accompagnent habituellement n'est pas reconnu. La réification est présentifiée dans les relations intersubjectives. Elle s'actualise dans les relations avec les parents et, comme nous

l'avons vu, avec les professionnels (médecins, éducateurs...) qui partagent les représentations de la personne handicapée comme un enfant éternel.

Ce processus s'inscrit également dans un processus social beaucoup plus large de chosification qui le produit. Il y a des sources sociales de la réification lorsque des groupes sociaux font l'objet de « typifications réifiantes » (Honneth, 2007, p. 117) et « de l'adoption d'une vision du monde spécifique » (idem, p. 115). Un groupe entier, peut ainsi être chosifié. Les individus se laissent alors « conduire dans leurs activités par un système de convictions qui les contraignent à dénier cette reconnaissance originelle » (idem, p. 114). La catégorie des personnes handicapées mentales apparaît comme soumise à cette chosification.

Se représenter son enfant comme être souffrant, c'est s'identifier à lui. Le considérer comme un individu toujours heureux, détaché de sa propre condition, des affres du monde, le situe dans une idéalité distante de sa propre vie et de ses propres contingences et rend plus difficile l'identification.

4.5. *Un parcours initiatique par le parent d'enfant handicapé*

Nous allons voir que les trois phases du parcours initiatique : la séparation avec le groupe d'appartenance initiale, la liminarité puis la réagrégation à un nouveau groupe (Van Genneep, 2011, Turner, 1990) s'inscrivent dans le parcours d'un parent d'un enfant handicapé.

Le mythe du 1^{er} parent reprend les trois phases rituelles et initie à ce parcours. L'épreuve, lorsque le parent reçoit l'annonce du handicap, le deuil de l'enfant rêvé, puis la création du collectif associatif.

A chaque phase correspond une tonalité psychique. La 1^{ère} est une phase traumatique, la seconde une phase de deuil, la 3^{ème} une phase de reconstruction psychique.

Le parcours initiatique permet de symboliser les étapes psychiques qui les conduisent à cette nouvelle identité. Des significations imaginaires sont intériorisées, faisant sens pour un remaniement identitaire qui se constitue, avec ce double versant : acceptation et refus.

Nous allons voir maintenant comment chaque phase rituelle de ce parcours est reprise par les parents qui s'engagent dans cette voie.

4.5.1. La séparation des autres parents

La 1^{ère} phase est celle de la séparation avec les autres parents. Les parents qui ont un enfant handicapé rompent avec le monde des parents heureux de la naissance de leur enfant. Ils ne partagent pas le bonheur d'être parent avec les autres parents. C'est une rupture dans leur vie.

Les parents vivent une exclusion sociale. Ils se mettent à l'écart eux-mêmes autant qu'ils sont mis à distance « *On cache, on tait, on séquestre, on abandonne, parce qu'on est montré du doigt et raillé, parce que les amis se font rares et que les voisins sont méprisants* » (Ayerdal, p. 7).

Les enfants « *refusés à l'école maternelle...ballotés de consultations en hôpital de jour* » (un administrateur de l'UNAPEI, Epanouir N° 120, 1982).

Le parent qui a un enfant handicapé sait qu'il n'est pas un parent ordinaire. Il ne partage pas avec les autres parents l'apologie de l'enfant roi. Il est mis à l'écart autant qu'il se soustrait lui-même de la vie sociale ordinaire. Il a honte de sa parentalité.

Il évolue désormais dans un monde devenu hostile « *Il y a ceux qui ne comprennent rien, ceux qui se retournent et dévisagent, ceux qui se moquent* » (Editorial, Nos enfants inadaptés, N° 12, 1964).

Cette phase est marquée par « le détachement de l'individu ou du groupe, soit d'un point fixé antérieurement dans la structure sociale, soit d'un ensemble de conditions culturelles, soit les deux » (Turner, p. 95). « *On est seul et qu'il est impossible de se tourner vers la communauté pour espérer quelque soutien* » (Ayerdal, p. 7).

Le mythe du 1^{er} parent Malécot, initie ce parcours initiatique. Le milieu social dans lequel le parent évoluait le met à l'écart. Malécot vient d'une famille aux origines familiales élevées depuis plusieurs générations « *ses parents appartenaient à une vieille et honorable famille de viticulteurs...son père et son grand-père paternel avaient été successivement et pendant de longues années Maire de L...* ». Sa femme est également issue d'une famille dont la notabilité est reconnue « *il se mariait avec Mme..., fille de M..., Notaire honoraire, très honorablement connu et estimé dans cette ville* » (Un pionnier...)

La naissance de cet enfant dont « *jamais aucune lumière, si faible soit-elle, ne viendrait éclairer l'intelligence* » fait déchoir la famille. La chute des capacités intellectuelles dans la lignée fait rupture et le sépare de son milieu social d'origine. Il se retrouve, comme les autres parents « *incompris, abandonné...las ou même découragé* ».

L'importance donnée à la respectabilité et la notabilité d'une généalogie familiale, contraste avec la procréation d'un enfant handicapé. Il passe d'un statut social valorisé à une position dévalorisée.

4.5.2. En marge de la société

La liminarité, seconde phase du parcours initiatique, correspond à une période d'errance dans ce monde devenu hostile. C'est une phase de solitude, de désarroi, de résignation et d'isolement social. Les parents se sentent à l'écart du monde. Période de suspension identitaire, ils ont quitté la catégorie des parents ordinaires et n'ont pas intégré une autre catégorie.

Leurs parents désarmés, fatigués... se referment sur eux-mêmes et le problème de leur enfant encore plus différent» (Un parent, administrateur de l'UNAPEI, Epanouir N° 120, 1982).

Le fondateur de l'association lyonnaise relève « *ce contraste entre " la famille " SEULE et " les familles " éprouvées si NOMBREUSES* ⁶ » (Perret-Gayet, Histoire de l'UNAPEI, Tome I, p. 16).

Malécot montre le trajet qu'emprunte chaque parent. Il entre dans la période de liminarité. Alors que « *naissait son quatrième enfant, une fille prénommée... Annie, et, avec elle, devait commencer la longue et douloureuse série d'épreuves familiales... Léonce Malécot... douloureusement affecté, mais sans jamais s'abandonner à la douleur ni au découragement... prit courageusement sa croix à deux bras pour la mieux porter* » (Un pionnier...).

Avant de devenir cet homme hors du commun, Malécot devait faire l'expérience du désarroi. « Les épreuves et les humiliations... veulent symboliquement en partie détruire le statut antérieur... afin de les préparer à faire face à leurs nouvelles responsabilités » (Turner, 1990, p. 103-104).

C'est une période de deuil de l'enfant rêvé merveilleux. Nous avons vu les représentations morbides qui entourent la période de reconnaissance du handicap. De même, les qualités humaines, affectives sont retirées à l'enfant handicapé. Les pulsions de mort dominent les pulsions de vie dans cette phase de déconstruction. La liminarité est une phase « souvent assimilée à la mort » (Turner, 1990, p. 96). C'est une période caractérisée par la souffrance, très présente au début de cette parentalité.

Les significations chrétiennes donnent du sens à ce drame. Nous avons vu les nombreuses références religieuses aux débuts des mouvements parentaux, notamment celle de l'épreuve. L'intervention d'une divinité est courante dans les rituels. Elle « met en mouvement une puissance autonome ou personnifiée... une divinité, lesquels interviennent au profit de celui qui a accompli le rite : vœu, prière... » (Van Gennep, 2011, p. 21).

La vie de Malécot est présentée comme une période liminaire dans laquelle se côtoie humilité et grandeur. Les « phénomènes liminaires... offrent (un mélange)... d'abaissement et de grandeur sacrée ... quelque chose de sacré de cette humilité et ce dépouillement transitoire demeure et tempère l'orgueil de celui qui parvient à une position ou une fonction plus élevée » (Turner, 1990, p. 97).

La liminarité lie alors dans une société, les différentes catégories sociales, par cette expérience subjective « celui qui est grand ne pourrait pas être grand sans l'existence des petits, et il faut que celui qui est grand fasse l'expérience de ce que c'est que d'être petit » (ibid.).

Après cette expérience de déclin social, Malécot peut devenir cet être « *hors du commun* », réaliser ce « *grand rassemblement* » des parents d'enfants handicapés. Sa vie est un exemple de liminarité.

Les autres parents traversent cette expérience, « *nous savons par expérience que, parce qu'une commune et profonde épreuve dans notre chair, nous a, les uns pour les autres,*

⁶ Les guillemets et les majuscules sont de l'auteur.

dépouillés des appareils conventionnels qui nous déguisent quotidiennement » (Nos enfants handicapés, 3^{ème} trimestre 1964).

Les individus passent de l'un à l'autre. Le parcours de Malécot est une invitation à le suivre dans son périple mystique, d'une parentalité ordinaire à une épreuve envoyée par Dieu. L'épreuve initie au sacré, rapproche de Dieu pour qui suit son destin. L'épreuve de l'enfant handicapé sépare les hommes ordinaires de ceux initiés aux mystères de la vie, selon les « divisions primaires...de toute société, le profane d'un côté, le sacré de l'autre » (Van Genneep, 2011, p. 267).

La liminarité est une période de subjectivation de la signification du bon parent. La résignation, le sacrifice de soi, conduisent à s'adapter à la situation de parent d'un enfant handicapé en lui procurant de la bienveillance, de l'indulgence et l'amour que seul un parent peut lui procurer par cette responsabilité qui s'impose à lui. Si la signification religieuse fait défaut à la subjectivation, la responsabilité prend le relais, le bonheur de l'enfant repose sur un être unique : le parent.

Le bon parent se soumet à l'arrivée de cet enfant handicapé, il est déçu, trompé dans ses espérances de parentalité, ses affects le poussent vers le refus de cet enfant ou un désintéret, il peut se sentir déshonoré, humilié par cet enfant handicapé, mais il doit lui donner l'amour comme seul un parent peut le faire, dans le cadre d'une harmonie conjugale. Ceci n'est que la seconde étape de ce parcours.

Le parent est meurtri, il souffre en silence. L'acceptation de la douleur et de la souffrance ainsi que l'hétéronomie sont des propriétés de la liminarité (Turner, p. 108).

L'association permet aux parents d'affronter le social, de sortir de leur isolement et de la honte. « *Trop longtemps, nous avons eu honte de notre enfant « pas comme les autres... et nous cachions notre enfant à tous ces regards qui dénonçaient son infirmité, regards moqueurs, dédaigneux... traduisant tous une incompréhension totale et une inconsciente cruauté* » (Editorial, nos enfants inadaptés, N° 4, 1962).

L'association apporte un soutien aux familles pour les sortir de la honte, « *AIDER LES FAMILLES... c'est apprendre à ne plus avoir honte de sortir en tenant la menotte affectueuse du faible* » (Editorial, Nos enfants inadaptés, N° 6, 1963).

Les sentiments de honte s'apaisent lorsqu'ils sont entre pairs, entre parents d'un enfant handicapé. Tous partagent le même opprobre, qui, sans regard externe, devient une peine partagée.

Les parents éprouvent les uns pour les autres des sentiments d'attachement. Ils se représentent, comme nous l'avons vu, comme une grande famille. Pendant cette période, les personnes en situation de liminarité « ont tendance à développer un grand esprit de camaraderie et d'égalitarisme » (Turner, p. 106). Comme le dit un père, « *nous pouvons éprouver, les uns pour les autres, la simple et directe amitié qui nous permet à même de dépasser nos objectifs personnels* » (Nos enfants handicapés, 3^{ème} trimestre 1964).

L'action familiale est présentée comme une aide, un conseil, un soutien, une relation chaleureuse avec les jeunes parents d'enfants handicapés, par d'autres parents. Le « *but*

premier de l'action familiale est d'apporter dans un climat d'amitié, aide et protection à tous les inadaptés et à leur famille » (Nos enfants inadaptés, N° 30, 1969, p.25). Ferment de la vie associative, l'action familiale met les parents en relation et tente de créer des liens d'amitié. Cette pratique semble être beaucoup moins d'actualité.

Le père d'un enfant handicapé, militant associatif, président d'une association tutélaire et membre du conseil d'administration de l'UNAPEI pendant de nombreuses années me rapportait l'arrivée des nouveaux adhérents dans l'association départementale.

Lors de leur présentation, ceux-ci exposaient leurs souffrances devant les autres parents. Ce militant décrivait cette scène comme un passage obligé où le nouvel arrivant parlait des tourments et du malheur qu'il endurait. Il y voyait une intronisation dans ce groupe d'appartenance par l'exposition de ces affects, un rituel par lequel le parent accédait dans ce groupe. L'athéisme de mon interlocuteur et sa curiosité scientifique lui apportaient un regard critique sur ces processus.

Nous avons vu avec Aulagnier (2001) que la souffrance peut apparaître comme un affect nécessaire, marque de l'investissement de l'objet. La souffrance commune partagée, soude les parents. Ils s'identifient entre eux par cet affect commun à l'égard d'un même objet. Le parent qui atteste de cette souffrance apparaît comme l'étape préalable à l'admission dans le groupe, pour que cet affect soit ensuite déplacé sur l'association puis transformé ou sublimé en combat associatif.

4.5.3. Rejoindre une association

La 3^{ème} phase est la phase de réintégration dans la société. Elle rattache les « individus à des groupements nouveaux » (Van Genneep, 2011, p. 188).

Le parent intègre le groupe social des parents dans les associations. Il est arrivé au terme de ce parcours et il peut se réclamer d'une nouvelle identité : parent d'enfant handicapé. Cette dernière étape symbolique aide le parent à intégrer cette dimension collective et singulière qui le constitue. Ils font d'une problématique individuelle une question sociale. Le groupe devient ce lieu d'élaboration d'un vécu collectif (Barus-Michel, Giust-Desprairies, Ridel, 1996, p. 128). Les collectifs possèdent davantage de puissance significative que l'individu⁷ Les significations du bon parent responsable de son enfant handicapé se sont exportées hors des associations, donnant du sens à cette expérience particulière.

L'association fait passer les parents du « je » au « nous ». Le nous répond à la nécessité d'une survie dans un milieu agressif⁸. Cette parentalité difficile à porter seul, devient plus acceptable avec d'autres. Le collectif permet à une parentalité centrée sur son enfant handicapé de s'impliquer dans des tâches collectives.

Le déplacement de la vie privée vers la vie publique expose cette parentalité. Le handicap était cantonné à l'espace familial et privé. Il est passé dans l'espace public. La parentalité d'un enfant handicapé mental s'institue socialement.

⁷ Barus-Michel, Colloque en hommage à J. Barus-Michel, 2007, ESC, Paris

⁸ Pagès, Colloque en hommage à J. Barus-Michel, 2007, ESC, Paris

L'identification des parents entre eux par ce qui les relie, la parentalité d'un enfant handicapé, est un facteur essentiel de la constitution de leur identité commune. « L'identification peut avoir lieu chaque fois qu'une personne se découvre un point commun avec une autre » (J. Chasseguet-Smirgel, 1999, p. 194). Ils s'interpellent par l'expression « *nous... parents* », faisant de ce *nous* un groupe et de cette parentalité un aspect commun. L'identification soude ce collectif par un aspect essentiel de leur parentalité.

« Pour Ricœur, l'identification serait structurée par la dialectique de l'avoir et de l'être » (Palmade, 2002, p. 162). « Ayant » un enfant handicapé, ils construisent ensemble un « être » parent.

Le parent peut à nouveau agir, ayant retrouvé une façon d'être. Il devient actif, combattant et engagé dans la vie sociale. « *devenir ensemble les ardents participants d'un vaste bien commun dont nous mesurons... combien il dépend de cette façon d'être* ». (Editorial, Epanouir)

Pour Winnicott, « être est le début de tout, et sans cela, faire et subir ne veulent rien dire » (2006). La défense de la cause commune le soutient dans son identité.

D'abord adhérent, il est invité à prendre des responsabilités associatives locales, régionales ou nationales. La structure de l'UNAPEI prévoit une organisation hiérarchisée avec des rôles sociaux valorisés. « *L'administrateur-Délégué Régional doit, sous sa responsabilité, se faire assister dans ses fonctions par un ou plusieurs parents d'enfants inadaptés résidant dans la région* » (article 4, du règlement intérieur de l'UNAPEI, 1962).

Les parents sont sollicités pour participer aux multiples tâches associatives, « *l'action menée par les associations tutélaires...demeurera efficace si ces associations continuent d'être animées et contrôlées par des parents d'enfants handicapés...au sein de leur Conseil d'Administration* » (site Internet de l'UNAPEI, 13/03/2006). De la position inférieure dans la phase liminaire, il est convié à une position supérieure que son engagement associatif lui procure.

Conclusion

Nous avons vu que l'allongement de l'espérance de vie des enfants handicapés au milieu du XXe siècle a exercé sur les parents une pression psychique et sociale accrue. La responsabilité de l'enfant les engage au delà de l'enfance, avec peu de prise en charge sociale. Cela se passe dans un « ensemble de contextes » (Enriquez, 2009) : croissance économique, la concentration démographique urbaine, la conscience d'une solidarité transversale aux classes sociales à l'issue de la guerre 1939 -1945, une politique familiale active, qui ont favorisé, à partir d'initiatives éparées, la création et l'extension des associations familiales de parents d'enfants handicapés.

Les associations de parents ont exposé cette parentalité, elles l'ont rendue visible, favorisant son introduction au sein du social. Nous avons dégagé de cette période deux processus

constitutifs l'un de l'autre : l'extension des associations de parents et l'expression d'une parentalité de parent d'enfant handicapé par le déplacement des affects parentaux sur celles-ci, engendrant la production d'une identité de cette parentalité singulière.

J'ai ensuite mis en lumière l'imaginaire collectif qui préside dans les associations de parents. Celui-ci s'est instauré à partir de l'imaginaire social du bon parent responsable sous ses deux facettes, valorisant l'enfant handicapé et masquant les phantasmes agressifs à son égard.

La signification chrétienne de l'enfant handicapé comme une épreuve de Dieu apparaît avec ces deux orientations : elle substitue aux tendances meurtrières ancestrales en direction des enfants handicapés l'Amour de l'enfant et dédouane le parent de ses affects agressifs. La dimension psychique de la culpabilité et de la souffrance s'établissent en une subjectivité souffrante, constitutive du bon parent d'enfant handicapé.

La souffrance psychique prend la signification d'une souffrance rédemptrice par la mise à l'épreuve du parent.

Les références chrétiennes se sont ensuite estompées du fait de la perte du sentiment religieux dans nos sociétés. Le destin a remplacé l'épreuve, se soustrayant à la référence chrétienne pour attribuer une dimension spirituelle au handicap, tout en conservant une signification hétéronome de son origine. La signification du destin et celle de la responsabilité familiale se sont assemblées pour instruire une puissance significative d'un parent responsable de fait de son enfant handicapé. Il lui appartient d'accueillir le handicap. Ce n'est plus l'épreuve qu'il doit accepter, mais sa responsabilité de parent. L'intériorisation par les parents de la signification du bon parent responsable et dévoué introduit ces valeurs au cœur de la parentalité de parent d'enfant handicapé.

Les rôles institués du genre à l'origine des associations : une mère dévouée aux soins et à l'éducation de l'enfant handicapé, un père engagé dans la vie sociale et associative, se sont également estompés. Cependant, les significations chrétiennes et familiales de l'imaginaire fondateur demeurent et continuent à procurer du sens à la parentalité associative. Les nouveaux arrivants dans l'organisation sont « concernés par l'imaginaire fondateur, le plus souvent à leur insu » (Giust-Desprairies, 1989, p. 23).

L'imaginaire collectif y effectue son rôle de liaison autour de la signification centrale du bon parent responsable de son enfant handicapé, l'inscrivant par le déplacement dans la grande famille associative. L'imaginaire dont l'une des ses fonctions est une fonction créatrice et de liaison (Giust-Desprairies 2003b, p. 95), facilite ces déplacements et capte les imaginaires individuels d'une famille harmonieuse retrouvée.

Le 1^{er} parent, figure mythique à l'origine de cette nouvelle famille, inscrit l'exercice d'une parentalité associative dans la famille reconstituée des parents et des enfants handicapés.

L'imaginaire collectif indique les remaniements psychiques : le deuil de l'enfant rêvé, la transformation et la réification de l'enfant handicapé en enfant éternel. Il devient un papillon blanc, aimable, mais davantage signifié par le symbole que par une humanité, réifié dans une intemporalité asexuée. L'imaginaire individuel est mobilisé, facilitant le deuil de l'enfant attendu et idéalisant l'enfant handicapé, et le pose dans une autre histoire.

L'enfant handicapé constitué en enfant éternel par l'imaginaire collectif détourne et protège le parent d'une descendance dégénérée : enfant, il ne s'engagera pas dans la chaîne généalogique. La réification en enfant éternel, permet la mise à distance psychique du parent à l'égard de sa progéniture, protégeant l'enfant d'un imaginaire violent et destructeur à l'égard du handicap. La représentation du fou, du handicapé dangereux s'estompe au profit d'un individu qui demeure un enfant avec le caractère de l'innocence.

Il y a un double mouvement de réification de l'enfant handicapé. Le premier lui retire des capacités humaines. Le second favorise l'investissement affectif de l'enfant éternel et reconnaît son affectivité partielle qui lui maintient son humanité. La réification est ainsi masquée. L'individu handicapé mental est un enfant affectueux à vie.

Faisant de l'enfant handicapé un enfant à vie, le parent se construit parent éternel avec ce souci, tout au long de sa vie, de sa protection. Son éducation va bien au-delà de l'enfance habituelle et s'étend à son âge adulte. Le bon parent responsable et l'enfant handicapé mental, « irresponsable », se construisent en complémentarité.

L'enfant éternel se constitue avec les « moins » qui signifient le handicap : moins de sexualité, moins de procréation, moins d'avenir avec une responsabilité adulte, moins d'auto-détermination. Il apparaît ainsi comme un individu dépourvu de ce qui fait un Sujet. Le risque pour l'enfant éternel, est que son moi se constitue en un moi handicapé, entravant l'accessibilité vers une socialisation et une maturité adulte.

L'imaginaire collectif organise les significations imaginaires de parents constitués en collectifs afin de pouvoir, à la fois satisfaire aux nécessités affectives contradictoires envers leurs enfants : amour, rejet, filiation, sentiments de culpabilité et aux nécessités fonctionnelles des associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux. Les processus psychiques sont l'idéalisation et le déplacement. De parent d'un enfant handicapé, il devient le défenseur d'une cause de l'enfance déficiente.

J'ai mis en évidence le rôle des associations comme une structure d'appel imaginaire. La signification du bon parent d'un enfant handicapé qui œuvre pour la cause de l'enfance déficiente attire les parents vers les associations fédérées au sein de l'UNAPEI contribuant ainsi à sa forte extension.

Les significations psychiques confortent les significations sociales. Sur la scène psychique, les parents investissent la réparation de leurs phantasmes agressifs.

Sur la scène organisationnelle, le fonctionnement des associations s'en trouve consolidé : les bénévoles ont une motivation forte, l'unité fonctionnelle associative est assurée par une adhésion à un idéal commun et des objectifs partagés : la défense de leurs enfants et la création d'établissements médico-sociaux pour les accueillir. La diffusion des valeurs associatives s'effectue par une transmission entre parents des charges associatives et administratives. L'UNAPEI augmente le nombre de ses adhérents et de ses associations adhérentes gestionnaires la constituant en un puissant lobbying

J'ai également mis en lumière un processus initiatique, jalonné en trois phases, au terme desquelles le parent acquiert une nouvelle identité par l'intériorisation des significations imaginaires d'une parentalité responsable.

La 1^{ère} constitue la perte d'une identité de parent d'un enfant ordinaire mais combien désirée et prometteuse d'un statut familial et social valorisé. Une progéniture handicapée sépare le parent des autres parents.

Suit une période de liminarité au cours de laquelle il entame le deuil de l'enfant rêvé. Il subit la honte et la culpabilité, il participe comme individu défaillant à la perpétuation d'une généalogie familiale et à la reproduction de l'espèce humaine. A l'écart de ses précédents liens familiaux ou sociaux, c'est une période de « dépouillement transitoire » (Turner, 1990) entre deux attaches identitaires, avant une réagrégation dans le collectif associatif. Il amorce une réorganisation psychique et sociale qui le conduit vers ses nouveaux pairs, les parents d'enfants handicapés.

La réagrégation au groupe des parents d'enfants handicapés lui offre l'accès à une nouvelle identité sociale. Le parent intériorise les significations imaginaires de ce bon parent responsable et en produit une identité à la fois singulière par sa propre histoire et les représentations qu'il se fait du handicap de son enfant, et collective au sein de l'association.

Les collectifs associatifs offrent différents points d'ancrage identitaires : adhérent, militant associatif, gestionnaire, bénévole. Chaque parent investit un ou des champs en fonction de son histoire, de sa fonction sociale et de celle que peut lui procurer une fonction associative. Parentalité militante et gestionnaire, elle s'épanouit de ses combats et de ses créations. Se nommer parent d'enfant handicapé est une façon de donner du sens à son expérience de cette parentalité. Celle-ci devient une composante essentielle de l'identité du parent. Elle se constitue en interne d'une subjectivité souffrante et en externe d'une expression du dévouement à l'enfant associée à un combat contre le handicap.

Je propose d'appeler cette identité une identité refuge. L'individu s'y replie à la fin de son trajet initiatique. Il s'y sent à l'abri des railleries et des moqueries et lui procure une certaine protection contre la honte et les sentiments de culpabilité. Il peut y retrouver au niveau psychique une qualité narcissique perdue ou défaillante (l'identité interne) et la valorisation sociale du bon parent responsable de son enfant voire une notabilité (identité externe) par ses fonctions associatives.

Je vais maintenant montrer comment des parents, impliqués ou non dans les associations parentales, se construisent comme bons parents de leur enfant handicapé dans une figure de la parentalité qui s'inscrit dans leur identité de parent.

5. ème CHAPITRE. Analyse des entretiens

Introduction

J'ai dégagé un double processus dans les associations de parents d'enfants handicapés mentaux : un processus psychique porteur de la construction du sens pour soi, un processus social d'intégration par le sens.

Ces deux processus permettent au parent une inscription identitaire que j'ai appelé identité refuge : une identité valorisée qui le met à l'abri d'une déclassification sociale.

Nous avons également vu comment l'imaginaire collectif qui préside dans les associations s'était constitué à partir de significations de l'imaginaire social : la responsabilité du bon parent dévoué à son enfant et l'enfance innocente.

Je vais maintenant approfondir cette articulation entre ces deux processus et montrer que le sujet en situation de parentalité d'un enfant handicapé mental se construit une identité de parent par l'intériorisation des significations de l'imaginaire collectif, dans une déclinaison personnelle, en lien avec sa propre histoire et l'environnement social dans lequel il évolue. Nous verrons qu'à chaque période initiatique correspondent des affects et une dynamique psychique propre.

Du deuil de l'enfant rêvé, suit un « avoir » un enfant handicapé, puis un « être » son parent. Ce processus s'accompagne d'une diminution de la forte culpabilité initiale et sa reprise par la responsabilité d'un enfant dont le parent devient le garant.

Nous avons vu le rôle des collectifs associatifs dans ce processus identitaire. Nous allons poursuivre l'exploration des collectifs et des autres groupes d'appartenance ou de soutien social par leur investissement par les parents.

Chaque parent a été rencontré à un moment particulier de son histoire. La phase de son parcours au cours de laquelle l'interview a eu lieu ne présage pas de l'avenir. Le parent évoque son parcours jusqu'à l'entretien. Le processus, davantage que l'aboutissement d'un trajet m'intéresse. La maladie, le handicap et l'évolution de l'enfant ne sont pas explorés. Ce que je connais d'eux tient uniquement aux propos de leur parent.

Nous allons commencer par les entretiens réalisés lors de la phase de réagrégation.

Pour certains parents, Jean, Georges, Victor et Huguette, présidents d'associations parentales, celles-ci ont été le creuset de leur identité de bon parent responsable par laquelle ils se sont inscrits dans le social.

Les engagements associatifs fortement idéalisés de Thierry lui permettent de se constituer une identité refuge de bon parent de son enfant handicapé.

Suzanne construit une identité de mère responsable au sein de groupes de parents et dans le conseil de la Vie sociale de l'établissement spécialisé où est admise sa fille.

Brigitte se reconstruit bonne mère par l'investissement dans sa vie familiale et un soutien psychologique.

Monique, après avoir abandonné son enfant, se l'approprie ainsi que sa capacité à être une bonne mère responsable d'un enfant handicapé.

Nous poursuivrons avec les entretiens de parents dont le parcours les situe entre la liminarité et la réagrégation. Ils nous permettent de dégager les aspects significatifs qui freinent le passage à une identité sociale pleinement habitée de parent d'un enfant handicapé.

Michel puis Sylvie, deux histoires familiales qui ont en commun de les ancrer entre une fratrie et une descendance handicapée.

Pour Thérèse, son appartenance à la communauté chrétienne et son idéal familial soutiennent sa parentalité d'un enfant handicapé.

Jean Pierre est sur le parcours d'une identité personnelle de parent d'un enfant handicapé à une identité accueillie et reconnue socialement.

Nous terminerons avec les entretiens de Sophie, Maria et Roger qui ont eu lieu pendant la phase liminaire. La culpabilité y est très présente, ils sont isolés.

Chaque entretien est introduit par une présentation de la personne interviewée, de la composition de sa famille et de son environnement familial. Ensuite je fais part des conditions de l'entretien. Les italiques sont réservés au verbatim.

La reprise théorique est avancée à la fin des entretiens, lorsque qu'elle a été nécessaire pour penser le généralisable.

5.1. *Tableau synoptique*

Les tableaux ci-dessous reprennent les principales informations concernant les personnes interviewées.

Mères	Age	Situation familiale	Profession	L'enfant handicapé	Autres enfants
Suzanne	40 ans	Mariée	Couturière à domicile	Solenne, 12 ans Troubles autistiques	1 garçon, 13 ans 1/2
Maria	33	Mariée	Aide Médico-Psychologique	Fatou, 11 ans Troubles autistiques	2 enfants, plus jeunes. Enceinte au moment de l'entretien
Sophie	36	Mariée	Kinésithérapeute	Cléa, 8 ans Troubles autistiques	1 fille 10 ans
Monique	52	Mariée	Chef d'une petite entreprise	Renan, 16 ans Trisomie 21	1 fille de 27 ans
Thérèse	43	Mariée	Mère au foyer	Claire, 10 ans maladie génétique orpheline	5 enfants, garçon et fille plus âgés
Brigitte	45	Mariée	Gère avec son mari une entreprise familiale	Elodie, 16 ans Troubles autistiques	1 garçon, 9 ans
Sylvie	40	Séparée, vie seule	Vendeuse	Renaud, 19 ans X fragile	1 garçon 22 ans, 1 fille de 3 ans
Huguette	52	Divorcée vie seule	Responsable service éducatif	Norbert, 26 ans Troubles autistiques	Pas d'autre enfant

Pères	Age	Situation familiale	Profession	L'enfant handicapé	Autres enfants
Roger	46 ans	Marié	Magasinier dans un laboratoire pharmaceutique	Fatou, 11 ans Troubles autistiques	2 enfants, plus jeunes.
Michel	59 ans	Marié	Ingénieur consultant	Thibault, 17 ans Infirme moteur cérébral	Pas d'autre enfant
Thierry	40 ans	Marié	Technicien informatique	Emilie, 12 ans Trisomie 21	1 garçon, 7 ans
Jean Pierre	35 ans	Marié	Cadre	Guillaume, 7 ans Troubles autistiques	2 filles, 10 ans et une autre, jumelle de Guillaume
Jean	50 ans	Marié	Cadre à la poste	Coraline, 10 ans polyhandicap	1 garçon 18 ans
Georges	65 ans	Marié	Responsable animalier dans un laboratoire	Claude, 28 ans Trisomie 21	3 filles plus âgées que Claude
Victor	81 ans	Veuf	retraité cadre dirigeant d'une grande entreprise	Raymond, Maladie génétique décédé à 49 ans	1 fille et 2 garçons plus jeunes que Raymond

5.2. *Analyse des entretiens*

Afin d'être au plus près de l'expérience de chaque parent, les entretiens sont analysés séparément.

Leur présentation fait alterner la narration des faits, les propos des interviewés et l'analyse. Elle permet d'articuler les analyses au plus près des événements et de la subjectivité du parent interviewé.

Chaque présentation est précédée de la composition familiale et des conditions de l'entretien. Des éléments d'information hors entretien concernant le contexte de l'entretien ou sa propre implication peuvent être indiqués, s'ils sont pertinents pour les analyses.

5.2.1. Jean. D'une parentalité difficile à une présidence fructueuse

L'entretien de Jean nous montre sa réagrégation au sein d'une association de parents qui lui procure une vie sociale riche, lui permet l'acquisition d'une identité de parent d'enfant handicapé valorisée par la gestion d'une association. Nous pourrions également suivre l'introduction d'objets idéalisés et le retour d'un narcissisme positif.

L'entretien a lieu au moment où Jean est président d'une association départementale de parents d'enfants handicapés depuis trois ans. L'association, affiliée à L'UNAPEI, gère quatre établissements médico-sociaux.

Jean a environ 50 ans. Il est marié. Sa femme ne travaille pas. Ils ont deux enfants, un fils âgé de 18 ans et Coraline, âgée de 25 ans « *polyhandicapée, très lourdement handicapée* ». Jean est cadre à la Poste.

L'entretien a lieu au siège de l'association, dans la salle du conseil d'administration, un jour en semaine vers 17 H 30, après le travail de Jean. Le siège est situé dans le centre ville de la préfecture du département. Jean me propose de visiter les locaux avant l'entretien : le siège dispose d'un hall d'accueil, de quatre bureaux et de deux autres petites pièces. Il n'y a personne d'autre ce jour là.

L'origine du handicap de Coraline est liée à un problème périnatal. « *un accident à la naissance, à priori, j'ai d'autres enfants qui sont tout à fait normaux, ma femme a eu des complications, comment dire à l'accouchement, et.... l'enfant a souffert quoi, au moment de, elle a eu une césarienne etc.* ». Un doute persiste pour Jean sur la cause accidentelle de ce handicap « *à priori* » laissant entendre une autre cause, peut-être génétique, avec la crainte phantasmatique d'une lignée handicapée. Phantasme qui semble confirmé par un lapsus lorsqu'il précise la normalité d'une descendance multiple, ses « *autres enfants* », alors qu'il a un seul fils.

Jean évoque les premières années difficiles de sa parentalité comme une période de liminarité, « *le fait d'être parent d'enfant handicapé c'est pas simple* ». Il évoque sa souffrance « *pendant pas mal d'années c'était dur à encaisser* ». Il fait état des premières années comme d'une période de solitude et d'égarement, « *on est complètement livré à nous-mêmes, on est complètement perdu* ».

Il ne parlera pas davantage de sa fille sauf lorsqu'il fait état de son projet d'ouverture d'un établissement qui l'accueillera. Nous pouvons penser qu'il évoque là davantage son rôle de bon parent qui procure un lieu de vie adapté à sa fille.

La famille rencontre les associations d'aide aux parents et aux enfants handicapés. Une 1^{ère} association caritative, « *c'était un peu une association de, comment dire, des dames patronnesses, des gens qui venaient un peu faire une B.A.* ». Elles libéraient les parents en

prenant en charge les enfants handicapés quelques heures par semaine» « *des volontaires... pour faire souffler les parents* » à laquelle il n'adhère pas.

Puis, Coraline, alors âgée de 6 ans, va dans un service de jour géré par une association de parents, c'est là qu'il rencontre le milieu associatif familial, « *c'était une halte garderie... qui gardait les enfants à mi-temps... c'est une chance je dis parce que, ben c'est comme ça que finalement on a connu le mouvement associatif* ». Dans cette association, ils ont « *rencontré des parents qui militaient, qui avaient des enfants plus âgés, qui ont indiqué la 1^{ère} structure dans laquelle est allée ma fille... en fait ça c'est fait par bouche à oreille quoi* ».

Jean retrouve un élan par la vie associative. Il évoque le trajet qui le conduit de la liminarité à la phase de réagrégation. Coraline est admise dans un IME géré par une association familiale. Il adhère à l'association gestionnaire. Il rencontre d'autres parents « *parce qu'il y avait vraiment un travail de rapprochement des familles entre elles dans cet établissement* ». Il demeure pendant « *un an ou deux, quand même simple adhérent de base non directement impliqué* » puis il est « *pris en main dans le fonctionnement de l'association puisque j'ai été tout de suite secrétaire* ». Il est aujourd'hui président de l'association départementale, ce qui lui fait dire qu'il a « *été jusqu'au bout des échelons* ».

Lui qui est cadre dans un service public, « *au département de l'exploitation... je m'occupe de la maintenance de l'ensemble des équipements* ». Ses fonctions associatives rejaillissent sur ses fonctions professionnelles. Il a acquis dans son emploi une compétence et une reconnaissance sur les questions du handicap, « *j'ai la casquette du représentant de la Poste qui utilise les biens pour l'accessibilité des personnes puis de l'autre côté je suis représentant des utilisateurs qui demandent plus à la Poste pour en faire plus quoi* ». Il pense que son « *activité à titre personnel, bénévole, militante d'un certain niveau* » l'a « *vraisemblablement aidé aussi dans la carrière professionnelle* ».

Il y a dans son discours une tendance à une professionnalisation de son rôle de président. Il met au même niveau son rôle associatif et son emploi, « *je travaille quasiment de toutes façons six jours par semaine, il y a toujours le samedi...pour la vie associative* ».

Il a des responsabilités associatives plus larges que celles qu'il a dans son emploi. Il assure la gestion du personnel, il « *essuie des conflits avec les éducateurs...s'implique dans le dossier des trente cinq heures.... là on s'est beaucoup impliqué...il a fallu négocier, recevoir les délégations de salariés...bref, gestion du personnel, c'est clair* ». Il agit en véritable patron.

Il constitue des projets de création d'établissements qui correspondent à « *cinq ans de travail* ». Il est partout, négocie avec la DASS⁹, crée des places dans les Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT), développe « *l'inter associatif* », participe à des groupes de travail sur le handicap.

Son rôle associatif lui procure un statut social supérieur à celui qu'il avait de par son statut professionnel, « *moi j'aurai jamais supposé être dans la position où je suis* » dit-il. La valorisation narcissique est forte.

⁹ Direction des affaires sanitaires et sociales régionalisée ensuite et devenue Agence régionale de santé (ARS)

Sa vie sociale se trouve enrichie de cet engagement militant qui lui sert de tremplin social. « *ça permet de rencontrer Monsieur X de l'Association XL, Monsieur Y de la Fédération des œuvres publiques, qu'est un monde nouveau* ». Il s'intéresse « *à des tas de trucs... (qu'il) aurait sûrement pas fait et assez passionnant...ou rencontrer des tas de gens dans des tas de domaines* ». La vie associative lui procure une vie sociale qui lui convient.

Ce militantisme est une réelle embellie dans sa vie. Toutefois, elle ne vient pas toute seule, « *il faut le vouloir quand même* ». On retrouve là un autre thème de l'UNAPEI que nous avons vu dans la partie précédente : se prendre en main, le vouloir, l'action volontaire des parents.

Il évoque également par son appartenance au groupe de parents qui œuvrent pour une même cause, l'organisation d'une fête par exemple. Cette fête, symbole de la cause et du groupe, « *tout le monde mouille sa chemise là et pour une cause intéressante...on est tous rassemblés pour un but* ». Il a trouvé un collectif pour le soutenir dans sa parentalité.

Son engagement associatif l'aide à retrouver un équilibre psychologique, « *il y a peut être un peu de fuite là dedans, faut le reconnaître, ...au début quand même parce que pour évacuer... on se dit on va militer...c'est bien un truc aussi pour évacuer son problème... ça donne un sens quand même nouveau à sa vie, c'est riche aussi, faut positiver, donc on rencontre des tas de gens très intéressants* ». Sa vie a pris une nouvelle orientation, sa parentalité d'un enfant handicapé n'est plus aussi problématique. Le militantisme a déplacé ses difficultés.

En tant que président sa vie prend « *un sens* » nouveau. Ce mot est à entendre dans sa double signification : une nouvelle direction est donnée à sa vie par la voie associative, son engagement associatif lui procure des moyens d'investir sa parentalité. Il a quitté une parentalité solitaire difficile pour un engagement collectif qui le satisfait.

L'association qu'il préside ouvre prochainement un établissement pour des personnes adultes lourdement handicapées. Sa fille y sera admise. « *Quand même quelque part on s'implique dans le mouvement associatif parce que on est quand même concernés, c'est rare de trouver quand même des gens qui font ça de façon complètement désintéressée... il y a un projet de MAS qui va voir le jour maintenant.... ma fille étant concernée directement par ce type de structures, c'est un peu logique* ». Il procure un lieu de vie adapté à sa fille et à son handicap. Parent et président se mêlent étroitement pour un même objectif.

Il inscrit sa fonction de président dans une continuité de ses prédécesseurs, « *ça me paraît normal de continuer finalement ce qu'avaient fait les anciens et puis d'essayer à son tour de faire quelque chose un petit peu plus quoi* ». Ce qu'il ne peut pas faire dans la poursuite familiale avec sa fille, il le réalise dans l'association. A l'image du Président fondateur des papillons Blancs, le bon parent crée un établissement médico-social.

Jean a compris que l'association se devait d'offrir aux parents des modes d'investissement afin de se pérenniser, « *notre stratégie, c'est celle là, si on est pas en voie de proposer de nouveaux projets, on va avoir autour de la table que des parents anciens qui finalement font vivoter leur établissement... (pour les autres patents)... y a rien de spécial à faire puisque*

leur enfant, il est pris en main... donc absolument, pour trouver des jeunes parents, il faut être dans une voie de projets, une voie de construction de choses nouvelles ».

Prolongement de l'analyse

Pour Jean, sa parentalité difficile et ses années de souffrance et de solitude sont dépassées depuis son adhésion à une association de parents d'enfant handicapés. Son engagement dans l'action sociale associative avec ceux qu'il reconnaît comme ses pairs le sort du marasme et lui procure une vie sociale riche et intense. Ses fonctions associatives prennent le sens d'une promotion professionnelle jusqu'à la présidence. Il y investit son rôle de bon parent responsable et travaille à la construction d'une Maison d'accueil spécialisée dans laquelle sa fille ira vivre.

Jean a une enfant polyhandicapée avec laquelle l'investissement d'un rôle de père semble difficile, celle-ci demandant des soins de maternage. Son entrée dans l'association lui offre la possibilité d'exprimer sa parentalité, qui trouvait difficilement son expression par le déplacement sur l'association.

L'association apparaît ainsi comme une structure de sollicitation. Elle capte la parentalité de Jean, la met en lien avec d'autres, et l'oriente socialement. L'association va lui offrir davantage : elle lui ouvre une vie sociale, l'accès à un rôle de notable. Il peut investir son patrimoine professionnel dans cette association et recevoir ce qu'il n'imaginait pas pouvoir acquérir dans sa sphère professionnelle.

Nous pouvons distinguer deux périodes dans la vie de Jean : celle qui se situe avant son implication dans la vie associative et celle qui vient ensuite, alors qu'il est un militant actif, engagé, prenant des responsabilités associatives.

La période de liminarité couvre les premières années après l'annonce du handicap de sa fille, période difficile, de solitude, au cours de laquelle il a rencontré une association charitable et fait ses premiers pas dans les associations de parents. Lorsqu'il prend des responsabilités associatives, il entre dans la phase de réagrégation, prenant un statut associatif qui l'inscrit pleinement dans le mouvement associatif parental.

Il acquiert une identité de parent d'enfant handicapé dans l'association qu'il préside. Cette identité sociale le valorise. Elle lui procure une compétence supplémentaire au sein de son entreprise. Sa paternité d'un enfant handicapé était signe de souffrance. Sa parentalité d'un enfant handicapé, inscrite dans une identité valorisée par son action et son implication associative renforcent son narcissisme.

A la période difficile qui suit la découverte du handicap de sa fille, le moi se reconstruit avec des investissements militants et des prises de responsabilité qui lui apportent une revalorisation narcissique importante.

Le moi idéal construit le bon parent responsable de son enfant handicapé. Son narcissisme valorisé se fixe sur le moi qui s'idéalise et le met à l'abri des pulsions agressives à l'égard de l'objet non désiré.

L'idéal du moi lui permet de s'identifier à ses prédécesseurs, aux causes associatives : la défense de l'enfance déficiente. Le déplacement de son rôle parental difficile vers son rôle associatif « riche » s'inscrit dans l'histoire de l'association dans laquelle la sienne vient prendre place. Il peut également poursuivre la continuité de l'œuvre. Il se projette dans l'avenir, celui de sa fille, un établissement dans lequel elle va poursuivre sa vie, le sien, par les traces associatives qu'il laisse.

5.2.2. Georges. Un père sans descendance

L'entretien de Georges nous permet de saisir l'articulation entre une dynamique psychique qui éloigne le handicap de sa descendance et la dimension imaginaire du bon parent qui, en accord avec le surmoi, réinstalle le bon parent responsable dans une vie sociale et une identité affirmée.

Georges est retraité, il a environ 65 ans. Il est marié, père de quatre enfants : trois filles et un fils, Claude, dernier enfant de la fratrie âgé de 28 ans et atteint de trisomie 21. Soigneur-animalier de profession, Georges a terminé sa carrière en tant que responsable d'une équipe de techniciens dans un laboratoire.

Il préside une association de parents d'enfants handicapés qui gère trois établissements médico-sociaux dans lesquels son fils est accueilli. .

Nous nous retrouvons au siège de l'association, qui comprend une seule grande pièce, situé sur le même site que le foyer d'hébergement. Une secrétaire étant présente, nous nous installons dans une salle de réunion du foyer que Georges emprunte de son libre arbitre. Georges est très à l'aise dans ces locaux, il donne l'impression d'être chez lui. Après l'entretien, il me fait visiter une partie du foyer et me présente au directeur de l'établissement en me laissant en sa compagnie.

Georges me demande à deux reprises de couper le magnétophone : pour évoquer l'autoritarisme du président précédent, puis le licenciement d'un directeur d'établissement. Il semble vouloir préserver une bonne image de l'association. Il m'apparaît comme un homme autoritaire également. Il m'informe qu'il a « démocratisé » son fonctionnement tout en affirmant qu'il y a un seul « patron », lui-même et l'association.

Il montre une transmission d'un président à un autre sans heurt, comme dans une famille où l'enfant succède au père, lui reprochant un autoritarisme qu'il s'empresse de mettre en œuvre.

Son entrée dans la vie associative, alors que Claude a 6 ans, est fortuite. Membre actif dans les associations de parents d'élèves des établissements scolaires de ses filles, il pense agir de la même façon pour son fils, « *j'ai posé tout naturellement ma candidature à l'association de parents comme je l'ai fait pour les autres enfants, quelle n'a pas été ma surprise... parce que j'ai été élu... qu'on était dans un truc complètement privé, que c'était pas un truc de l'Etat* ». Il devient administrateur dans l'association familiale gestionnaire dès son adhésion par carence d'autres candidats.

Georges relate l'annonce du handicap de son fils par une femme de ménage de l'hôpital, « *j'ai vu le gosse, ma femme, tout allait bien, tout était normal, et puis je suis revenu le lendemain, je l'ai retrouvée en pleurs, on lui avait dit que c'était un mongolien, ils avaient envoyé la femme de ménage pour lui dire ... personnellement bon ben c'est un*

mongolien...*ça aurait pu être un cheval de bois, n'importe comment ça m'était égal, c'était un enfant de nous, pas de problème, pour moi y a jamais eu de problèmes* ». Le discours élaboré autour de l'annonce du handicap est une construction significative qui désigne le corps médical. Les significations et les affects liés à l'annonce sont présents mais déplacés. Le messenger, « *la femme de ménage* », le statut le plus bas dans l'institution hospitalière porte le message d'une naissance d'un enfant handicapé, statut représenté comme inférieur dans notre société. L'impossible du corps médical de signifier cette annonce *ils ont envoyé* est l'écho de la violence de l'annonce qu'il reçoit et son impossibilité à l'entendre de façon affective. Une représentation écran se met en place, le messenger (qui fait le ménage) est envoyé. Ce « *ménage* » est également celui des affects et des représentations qui sont ainsi « *nettoyés* ».

Cependant, la violence déniée de l'annonce apparaît sous une autre forme. L'image produite apparaît dans une métaphore qui mêle bestialité et matière inerte, « *ça aurait pu être un cheval de bois* ». Une vie tout juste animale et végétale (les veines du bois) est consentie inconsciemment à l'enfant handicapé.

Les sentiments de culpabilité font barrage aux pulsions négatives envers l'enfant. Les affects rejetant l'enfant ne sont pas éprouvés car ils subissent le refoulement psychique. La signification imaginaire du bon parent responsable s'impose, « *c'était un enfant de nous, pas de problème* », venant clore l'émergence de toute autre signification.

Georges se présente comme un bon parent qui accepte son enfant handicapé comme ses autres enfants, « *nous avons quatre enfants et puis c'est tout quoi, ça s'arrête là, y en a un qui n'est pas comme les autres, mais enfin pour nous je vois pas la différence* ». Affirmation forte d'une incarnation d'une famille unie qui s'accompagne d'une négation de sa paternité. S'il a quatre enfants, il n'est pas le père de celui-ci: « *le pauvre moineau qui se retrouve avec un coucou dans son nid, il dit pas, il est pas normal, voilà, ça s'est passé comme ça monsieur* ».

Il s'agit de lui lorsqu'il parle de ce pauvre moineau. Le coucou, nous le savons, dépose ses œufs dans le nid d'oiseaux pour qu'il les couve et les élève à sa place. La métaphore prend ici tout son sens : il accepte cet enfant comme l'un des siens, mais il ne fait pas partie de sa progéniture. Il ne l'a pas conçu. Il ne lui ressemble pas. Il n'est pas conforme à sa généalogie. Il vient d'ailleurs, quelqu'un d'autre le lui a déposé. Sa profession d'animalier, homme proche de la nature laisse peu de doutes de sa connaissance de cette forme d'élevage des petits des coucous, nous ne pouvons mettre cela sur le fait d'une ignorance.

Georges dénie ses affects négatifs. Il dénie jusqu'à sa souffrance, celle-ci indiquerait la difficulté d'accepter l'enfant handicapé.

Claude est un enfant peu investi. A aucun moment, Georges évoque sa relation à son fils. Il est nommé par son handicap et qualifié par ses capacités, « *nous avons un mongolien qui est assez autonome* ». Georges se satisfait des capacités de son fils, cela aurait pu être pire, « *j'aurai un polyhandicapé, est-ce que j'aurai la même réflexion* » se demande-t-il ? Il supporte son malheur tant bien que mal.

L'enfant perd de son humanité pour entrer dans les catégories du handicap. La forme processive employée et sa désignation par sa maladie, « *nous avons un mongolien* », n'est pas sans rappeler une forme habituellement dévolue aux animaux.

Claude est son seul fils, dernier enfant d'une fratrie après trois filles. Georges est le père d'une famille dont le nom se perd. Il sera le président d'une association qui portera sa trace. Il s'engage dans son rôle de président dans lequel vont se déployer ses fonctions paternelles et patriarcales.

Cette fonction l'instaure dans le social et lui fournit les éléments d'une restauration psychologique.

A ma question sur la façon dont il vit sa parentalité de parent d'un enfant handicapé, il affirme le partage de la responsabilité avec sa femme, « *je mettrai un B mol, nous avons, je dis nous parce que nous avons été deux à le faire, ma femme et moi* ». La culpabilité se pointe dès que sa responsabilité du handicap est engagée. La culpabilité est moins lourde lorsqu'elle est partagée.

Sa femme est une mère au foyer, alors qu'il exerçait une activité professionnelle à l'extérieur, « *je travaillais dans le Nord à l'époque, ma femme s'occupait des gosses* ». Elle participe peu à l'action associative, « *elle soutient, si on a besoin d'elle.... Elle est adhérente couple* ». L'association est son lieu d'intervention. Il gère l'association comme sa relation de couple, en chef de famille. Les choses sont rentrées dans l'ordre. Lui actif dans l'association entretient des relations sociales, sa femme reste au foyer.

Le déplacement vers l'association concerne non seulement sa parentalité mais également son couple dans les dimensions fantasmatiques et imaginaires. Il a construit un nouveau couple avec la directrice de l'ESAT qu'il ne quitte plus depuis l'installation de l'établissement dans de nouveaux locaux, « *avec la directrice, on vient de faire le bail, ce qui est une obligation là, ça faisait quinze jours... qu'on vit ensemble* ». La métaphore de la vie commune avec la directrice laisse peu de doutes sur la relation fantasmatique qu'il entretient avec elle. Ces phantasmes s'inscrivent dans un imaginaire associatif. Ils viennent de signer un engagement pour une bâtisse dans laquelle ils installent leurs enfants handicapés. Ensemble, ils vont donner naissance à un nouvel établissement. La référence au bail, élément contractuel entre deux parties marque de son sceau cette union et leur progéniture.

Dans son précédent couple professionnel, il était l'adjoint de sa patronne, « *j'étais chef d'équipe... je me faisais pas engueuler mais, avec un sourire, j'ai toujours eu de bons rapports avec elle* ». Là il est le patron, sa compagne phantasmatisée est sous son autorité, « *mon credo c'est, et j'ai pas besoin de le dire, je suis le patron* ».

Président est sa nouvelle fonction. Il passe une grande partie de son temps au siège de l'association. Il est présent au siège tous les lundis et mercredis matins « *dès sept heures* ». Il est incontournable car ce jour là, « *tout le monde sait que je suis là...parce que ça défile dans mon bureau* ». Il assimile ce rôle de président à un véritable travail « *on travaille sur*

dix mois » Il exerce ce travail avec « *plaisir* ». Il s'octroie tout de même « *deux jours* » de congés hebdomadaires pendant lesquels il n'est pas disponible pour l'association.

Il exprime ses humeurs en patron autoritaire lorsque les horaires de rendez ne lui conviennent pas, « *j'ai piqué ma crise parce que j'avais rendez-vous à 18 heures... je suis un homme du matin* ».

Il gère également l'établissement dans lequel est placé son fils en bon père de famille. Il « *signe tout ce qui est avec l'administration...les budgets, les payes, les grosses dépenses...les investissements, paye les loyers des appartements* », tel le père de famille traditionnelle qui apporte l'argent de la famille par son travail et le dispense. Il regrette sa surcharge de travail, « *on est bouffé par la gestion, on est bien obligé de le faire* ». Il se plaint de ce dont il a besoin : être présent sur le terrain, là où l'action est visible. Il met en scène sa fonction. Il agit son rôle de père/président.

Son investissement dans la gestion des établissements lui est nécessaire, il est le fruit et la condition du déplacement de ses affects vers l'œuvre associative. Les avantages narcissiques qu'il retire de son nouveau rôle le satisfont pleinement.

Gestionnaire d'association, il a besoin des salariés, « *sans professionnels on ne pourrait pas travailler, parce que on est pas des professionnels... le personnel est aux ordres de l'association* ». Il est devenu le patron des salariés qui interviennent dans l'éducation et le bien être de son fils et des autres enfants handicapés. Il est moins père et davantage président/employeur.

Il est redevable de la poursuite de l'œuvre à ses prédécesseurs et aux autres parents. Les parents d'enfants handicapés ont comme souci majeur la prise en charge de leur enfant après leur mort. L'association leur assure cette sécurité. « *On en a une, elle veut mourir ici, on la voit mal la mettre dehors...c'est pas là notre politique de mettre les gens dehors...un orphelin, les parents sont disparus, je me vois mal le prendre, lui dire toi dehors, ça c'est interdit ici* ». Il est le garant de cette règle. La cause « *une association de parents sont indispensables.... qui est plus conscient pour s'occuper de nos enfants, c'est nous* ». Nous avons vu dans la seconde partie comment l'UNAPEI se substituait à la famille d'origine après le départ des parents. Père de cette famille associative, il protège ses enfants jusqu'à leur mort. Il doit respecter le testament de ses prédécesseurs.

Il n'est plus père d'un enfant handicapé, mais des enfants de l'association qu'il préside. Le déplacement s'est opéré, « *un bénévole qui rentre dans un conseil d'administration, doit oublier qu'il a un enfant handicapé...on peut pas raisonner en disant, je fais ça pour mon enfant* ». Oubli gestionnaire pour œuvrer pour la cause commune autant qu'oubli psychique d'une parentalité difficile.

Les fonctions de père et de président se substituent aisément l'une à l'autre dans l'inconscient et notamment dans les registres symboliques. Il conserve sa fonction paternelle et déplace sa parentalité vers les enfants handicapés de l'association.

Georges retrace son itinéraire associatif comme un parcours initiatique qui le conduit à s'intégrer au groupe des parents d'enfants handicapés.

Commence par une période d'initiation. Il utilise une métaphore militaire, *« j'ai commencé par être le petit soldat autour de la table...donc j'ai écouté deux, trois ans... après j'ai pris des responsabilités.... je suis monté au conseil, de gestion.... J'ai été trésorier et puis vice-présidente...et puis après je suis devenu président »*

Le président en poste le forme et lui transmet les valeurs et les façons de faire associatives, *« j'ai été à ses côtés...il m'a envoyé partout, à l'UNAPEI »*, ce qu'il appelle un *« apprentissage de militantisme »*. Il lui conseille une formation, *« tu devrais aller faire ce stage, apprendre à parler en public »*. Il a gravi les échelons associatifs. Le poste de président lui revenait, sorte de filiation naturelle que personne ne lui conteste, *« le jour où il s'est retiré, il n'y avait pas d'autre candidat et puis après je suis devenu président »*.

Georges n'a pas évoqué de période de liminarité. Il aborde peu les périodes difficiles, *« je refuse catégoriquement qu'on me plaigne en disant ... que j'ai en enfant handicapé »*. La phase de réagrégation qu'il traverse depuis qu'il a rejoint une association dans laquelle il est parvenu à la position la plus élevée lui apporte une nouvelle sérénité.

Sa vie familiale était marquée par la blessure narcissique d'un père fragilisé par une descendance d'un seul fils handicapé qui lui renvoyait en miroir ses propres incapacités. Ses fonctions associatives lui font découvrir le travail intellectuel, *« j'avais horreur d'écrire, c'était mon calvaire...je suis devenu...j'écris, j'écris, j'écris...qu'est-ce qui s'est passé...alors là je sais pas »*. Il a découvert en lui un potentiel qu'il n'avait encore jamais exprimé.

De manuel, il est devenu intellectuel, *« j'ai même plus le temps de faire mon jardin, je suis obligé de le faire le samedi ou le dimanche, mais je suis heureux, c'est le principal »*. C'est un homme comblé. Il n'avait certainement pas envisagé sa retraite de cette façon. Le jardinage devait occuper ses journées. Ses fonctions associatives ont occasionné un véritable bouleversement dans sa vie. Il se découvre autre. En difficulté avec l'écriture toute sa vie, il écrit inlassablement, lui, le manuel, il n'arrête plus. Cet échec persistant s'est envolé, il couvre les feuilles de papier d'un pansement qui cicatrice sa blessure narcissique de père d'enfant handicapé. Ce qui le mettait hier en difficulté le valorise aujourd'hui. Son narcissisme est retrouvé, il est *« heureux »*.

Il a intégré une position sociale qu'il n'avait pas auparavant. De subalterne, il est devenu *« patron »*. Alors qu'il était salarié d'une entreprise, *« j'étais chef d'équipe animalier...alors ça, je me faisais pas engueuler mais, avec un sourire, parce que j'avais une patronne pff, j'ai toujours eu de bons rapports avec elle »*. Dans ce poste intermédiaire, il demeurait aux ordres de son employeur. Pour cet homme qui se présente par ailleurs comme fortement ancré dans son rôle de chef de famille, avec une femme au foyer qui élève les enfants, et qui a ensuite révélé des tendances de leader associatif, cette relation hiérarchique avec une

femme ne devait pas satisfaire son ego. Dans ce milieu professionnel à majorité masculine, le « *patron* » était une femme, lui n'était que le second.

Président, il prend une revanche. Il découvre le pouvoir social en même temps que son rôle de patriarche. Sa période de liminarité l'a préparé à ne pas s'identifier au poste valorisé qu'il occupe, « *voilà ce qu'est un rôle de président d'association, c'est rien du tout, faut pas se faire d'illusions...je suis le président, mon nom n'a pas d'importance* », mais lui permet d'en revendiquer pleinement l'incarnation.

Prolongement de l'analyse

Georges pose le principe de sa paternité comme l'engagement de son rôle de bon parent. Imposé comme un devoir de bon père de famille où nous reconnaissons l'action du surmoi, il nous fait entrevoir une autre facette de l'imaginaire social du bon parent par des métaphores et des images bestiales évoquant le rejet de l'enfant handicapé de sa descendance.

Présidant une association de parents d'enfant handicapés, il s'institue patron, rôle qui, selon lui, place à un second plan celui de parent. Il réalise dans la vie associative ce que sa carrière professionnelle ne lui a pas permis. Il découvre dans cette fonction des ressources qu'il se méconnaissait.

Nous avons vu par les métaphores que Georges emploie pour évoquer son fils qu'il le retire de sa descendance. Georges dénie ce rejet, déniait jusqu'à sa souffrance. Le moi ne peut s'identifier à cet enfant et le reconnaître comme une extension et un prolongement de lui-même.

Cependant Georges se dit père de son enfant. Le Je interprète l'enfant qui arrive comme le sien.

La dimension psychique et la dimension imaginaire sont complémentaires dans un processus où la dynamique psychique, par l'action du Je, identifie les significations qui lui permettent un certain équilibre dans l'imaginaire social.

Au niveau psychique, l'« activité d'interprétation est une exigence du processus secondaire à la quête d'une cause rendant *raison* de ce qu'il rencontre » (Aulagnier, 2001, p. 287).

Sa paternité affirmée, revendiquée de l'enfant abimé prend sa source dans le rejet et la souffrance de cette naissance. La « relation réalité-souffrance est sous-tendue et imposée par l'indissociation présente entre cet éprouvé affectif et les pensées présentes chez le "souffrant" : que la mort, le rejet, la jalousie, l'abandon, la dévalorisation, la culpabilité... soient à la source de la souffrance du Je n'empêche pas que cette souffrance dépend de la présence de la pensée ou de l'absence en son espace des pensées par lesquelles " il " pense conjointement ces phénomènes et leurs causes » (idem, p. 346).

Dans le domaine de l'imaginaire, le bon parent responsable de son enfant lui fournit les valeurs qui donnent sens à sa parentalité.

Afin d'investir cet enfant comme le sien, Georges se signifie bon parent par l'action du Je. Le Je reprends possession des affects. Les affects négatifs étaient demeurés inconscients sous la vigilance du surmoi.

Le Je écarte la signification psychique de l'enfant handicapé comme appartenant à sa descendance. Cependant, cette pensée demeure inconsciente étant contraire au bon parent. Le Je écarte également la signification imaginaire de la bestialité du handicap, qui apparaît sous une forme atténuée et inconsciente dans les métaphores du coucou et du cheval.

Le Je oriente le bon parent responsable de son enfant vers le déplacement qui s'exprime pleinement dans un rôle associatif. La figure du bon parent satisfait les désirs inconscients (réparation des désirs agressifs envers l'enfant), est approuvée par l'idéal du moi (la lutte pour la cause de l'enfance déficiente), répond au désir de la transmission (maturation du moi au sein de l'association puis transmission du poste de président, Père des enfants handicapés).

5.2.3. Victor. S'ériger en combattant

L'entretien de Victor nous permet d'explorer la dimension idéale de la construction de la parentalité et son rôle pour l'intériorisation du bon parent responsable et les engagements associatifs.

Je rencontre Victor par l'intermédiaire de ma compagne qui exerce dans un établissement de l'association dont il est président d'honneur. Il est à l'origine de la création de cette association en 1964 et l'a présidée pendant de nombreuses années.

Notre rencontre a lieu à son domicile, vaste et cosu, situé dans le centre d'une grande ville française. Cet entretien, que Victor enregistre également, dure 45 minutes.

Nous déjeunerons ensuite, ensemble dans un restaurant. La discussion se poursuit sur son implication au niveau de l'Europe, son action en faveur de la recherche sur les maladies génétiques, sa collaboration avec le directeur général de l'association qu'il présidait.

Victor a 81 ans, il est retraité depuis l'âge de 59 ans. Il a passé sa carrière, en tant que cadre dirigeant, dans une grande entreprise internationale de 1950 à 1986, que nous appellerons Topchimie. Sa position professionnelle lui a apporté ainsi qu'à sa famille une situation financière confortable. Sa femme ne travaillait pas. Elle a élevé leurs trois enfants. Aujourd'hui, il est veuf.

Raymond était l'aîné des enfants. Il était atteint d'une maladie génétique neuromusculaire. Il est né en 1946 et décédé à l'âge de 49 ans en 1995. Cette anomalie génétique vient de l'épouse de Victor, elle décédera des suites de la maladie alors qu'elle avait environ 50 ans. Leurs autres enfants sont porteurs sains. Cette maladie peut ainsi sauter une génération et se transmettre aux petits enfants de Victor. Sa lignée est atteinte par ce handicap. Sa parentalité s'inscrit ainsi dans une lignée, une généalogie où la maladie et le handicap qui s'en suit peut réapparaître dans sa descendance.

Victor s'intéresse actuellement au financement de la recherche sur les maladies génétiques. Il me dit qu'il prépare un dossier.

Il a un fils médecin, qui participe également à des commissions européennes sur ces mêmes thèmes.

L'analyse de l'entretien de Victor nous permet d'aborder une situation singulière : celle d'un père dont l'épouse et le fils handicapé sont décédés d'une maladie génétique transmissible à ses petits enfants.

Lorsque Raymond est né, la France était en pleine reconstruction d'après guerre. Les consultations pédiatriques étaient peu développées, la recherche médicale sur les maladies génétiques très peu avancée. Nous pouvons penser que le couple a progressivement constaté des difficultés de développement de Raymond, sans qu'un diagnostic soit posé.

Victor ignore la consigne de l'entretien. Lorsque je lui demande de me parler de son expérience de père d'un enfant handicapé, il me répond que « *ça c'est le côté très classique... après j'ai un petit peu réfléchi depuis qu'on a parlé de tout ça au téléphone* », et il enchaîne sur ses activités associatives. Nous n'aborderons ainsi pas d'autres sujets, malgré mes relances sur sa parentalité. La conduite de cet entretien a été particulière, Victor ne répondant pas à mes questions ni à mes relances. Victor veut me parler de ce qu'il a fait dans sa vie pour les personnes handicapées et de ses liens avec les personnalités politiques et les hauts fonctionnaires.

A la fin de l'entretien Victor me remet un dossier comprenant des articles qu'il a publiés depuis une dizaine d'années sur l'emploi et la libre circulation des personnes handicapées en Europe, un enregistrement et le script de conférences qu'il a données sur ces mêmes thèmes. Je reçois quelques jours plus tard un dossier complémentaire.

Le contexte professionnel de Victor lui facilite son engagement associatif. Son entreprise accepte qu'il déroge à l'itinéraire habituel des dirigeants qui exercent une partie de leur emploi à l'étranger, « *j'étais attaché à la France par mon fils... la logique c'était de faire des carrières... outre mer... dès le début, j'ai refusé ça... on m'a proposé de devenir directeur général de TopChimie en Côte d'Ivoire etc. bon j'y suis pas allé... mes présidents ont compris... on me fichait la paix sur le plan des mutations* ». Le handicap de son fils limite sa carrière professionnelle à une carrière nationale.

Victor a le soutien de ses employeurs pour ses activités associatives, nationales et européennes, en faveur des personnes handicapées. Il mentionne ce soutien avec une coloration affective comme l'indique ce début de lapsus, « *mes pa/présidents ont très bien compris cela, j'ai eu pratiquement eu une espèce de carte blanche pour mener tout à la fois... le jour où je leur ai dis, voilà je, on me propose de créer une commission à Bruxelles je, faut que j'en sois le président, j'aimerais bien y aller, j'ai reçu une lettre chaleureuse me disant que je pouvais faire tout ça* ».

Victor investit son milieu professionnel comme une bonne famille, « *et mes pa/présidents ont très bien compris cela* ». Son lapsus indique le transfert positif qu'il effectue vers ses supérieurs hiérarchiques. Ses présidents sont bienveillants à son égard comme peuvent l'être ou on pu l'être ses parents. Le président lui écrit « *une lettre chaleureuse* ». Au-delà de cette modalité psychique, Victor nous informe également sur ce véritable concours social de son environnement professionnel duquel il se sent « *très bien compris* ». Pour Victor, les processus de déplacements et des relations transférentielles positives se conjuguent pour qu'ils mènent à bien ses projets.

Une activité de ce type de l'un de ses dirigeants était acceptée par ces grandes entreprises. Nous l'avons vu également dans le chapitre précédent, lors de la création de l'UNAPEI. L'entreprise collaborait directement à certains moments, « *la secrétaire, mon assistante ... m'a aidé beaucoup ...et quand c'était urgent à travers les secrétariats des présidents, il y*

avait toujours quelqu'un qui s'occupait de moi si c'était nécessaire et mes papiers partaient ». L'entreprise pouvait recueillir quelques retombées de ce dirigeant œuvrant pour une cause sociale et introduit dans les milieux politiques et la haute administration.

Nous sommes dans le milieu professionnel de la grande industrie des années 1960 et un contexte social où la prise en charge des personnes handicapées est encore balbutiante. Le pouvoir politique a des affinités idéologiques et de politiques économiques avec le pouvoir patronal et industriel.

Victor a été un créateur dans son milieu professionnel, *« ma carrière...j'ai eu la chance de toujours créer des choses... de former en somme des successeurs...je me suis retrouvé le spécialiste des relations publics.... J'ai fondé un service agricole qui s'occupait de la vulgarisation* ». Il utilise les compétences qu'il a acquises dans son milieu professionnel pour les mettre à contribution dans le monde associatif.

L'inscription de Victor dans la société civile, son habitude des relations sociales, politiques et financières font qu'il se rapproche des pouvoirs politiques et le conduisent à participer à l'élaboration des politiques sociales en faveur des personnes handicapées.

Victor situe son investissement parental vers la vie associative lors du passage de l'enfance à la vie adulte de son fils. Il cite les propos de sa femme à un ami lors d'un cocktail :

« dans ce cocktail, tout d'un coup je l'ai entendue qui disait... depuis que Raymond a 20 ans, c'est plus moi qui m'occupe de lui, c'est lui, c'est de moi qu'elle parlait... et j'ai réfléchi depuis, là je me suis dis qu'elle était un peu comme frustrée en disant ça parce que c'est vrai elle s'était occupée de Raymond, terriblement, elle continuait d'ailleurs, mais c'était sa prise en charge, c'était parce qu'il y avait ce tournant devant la vie d'adulte et qu'il y avait disons rien en face...nous sommes dans les années, après 1964... où qu'est-ce qu'il allait faire, où allait-il aller etc. et comment faire... alors c'est quelque chose de très précis, là, tout d'un coup... c'est le point de départ, donc ça a amené au point de départ de la création d'une association, une association de parents ».

Comme dans beaucoup de familles de cette génération, la mère s'occupait de l'enfant handicapé. Les rôles des deux parents étaient bien distincts. La mère accompagnait une enfance qui se prolongeait. Le salaire de Victor pourvoyait aux besoins de la famille. Raymond devenant un adulte, sa place auprès de sa mère devenait malaisée, il fallait penser son avenir indépendamment de celui de ses parents.

Victor s'investit dans la prise en charge de son fils lorsque son fils atteint l'âge adulte par la création d'une association de parents, gestionnaires d'établissements médico-sociaux. Celle-ci ouvre des établissements spécifiques pour des personnes handicapées mentales, d'hébergement et de travail. Raymond est accueilli dans les établissements de l'association. Victor conserve son rôle d'une introduction dans la vie sociale de son fils.

Victor s'inscrit dans une signification sociale du bon parent qui prend en charge son enfant handicapé. Il opère un déplacement vers l'association de parents qu'il préside. Son fils y est accueilli.

Victor investit le social avec les significations imaginaires de cette période : l'enfant est éducatif, l'adulte handicapé est apte à un travail adapté à ses compétences. Il s'engage pour la création des Etablissement et services d'aide par le travail (ESAT, alors appelés CAT), pratiquement inexistants. Il a le soutien du *« directeur à la préfecture de Paris dans les affaires de l'action sociale de l'époque (à qui il) explique... l'histoire des CAT... par rapport aux ateliers protégés... il fallait travailler en conséquence pour convaincre à tous les niveaux et donc jusqu'au plus haut niveau... »*.

Il s'attache à la valorisation des revenus afin de garantir des droits aux personnes handicapées, *« je découvre...l'existence à la sécurité sociale d'un plancher... j'allais être dans l'impossibilité de payer les cotisations qu'on était en train de relever.... J'ai fait dérailler ce truc au profit des personnes handicapées »*.

Il défend la cause des travailleurs handicapés au niveau européen. Il *« propose un programme d'échange d'expérience de pays à pays... au fond social européen... pour le reclassement des travailleurs handicapés...(il) participe à (un) cercle de travail (en) collaboration ave l'organisation internationale du travail »*.

Il s'implique dans la formation du personnel éducatif pour les enfants handicapés. Un projet de formation pour les travailleurs sociaux qui n'aboutit pas, il le fait avancer. *« je sors la signature ministérielle en panne depuis plusieurs années du certificat de faculté »* tout en l'annotant d'un certain secret *« je ne devrai pas en parler »*. A plusieurs reprises, il fait part de la discrétion de ses propos. Il a été en relation avec les plus hautes sphères du pouvoir, mais tout n'a pas à être dit. Le pouvoir doit conserver ses mystères.

Il participe, à sa façon, à l'action législative en faveur des personnes handicapées *« c'est le point de départ de la future loi de 1975 »*.

Il inscrit ses actions dans les politiques familiales, *« le groupe de pression est essentiellement constitué de solidarités de l'UNAF... (il est) désigné président d'une commission... à Bruxelles au sein de la COFACE, l'organisation des organisation familiales de la communauté européenne »*

Il attache une grande importance aux politiques de prévention du handicap. Il tente de promouvoir un amendement *« dans une résolution sur la politique familiale du Parlement de Strasbourg, ... j'ai vendu un article, un amendement pratiquement qui a été pris à la lettre concernant les problèmes de prévention des handicaps »*.

Il me fait part, hors entretien, de son intérêt et de son action pour le développement des programmes de recherche génétique sur le handicap.

Victor devient un homme influent. Il connaît beaucoup de monde, il entreprend des démarches, collecte des informations et influence les politiques sociales nationales et européennes, *« prendre son bâton de pèlerin et puis aller...chez chacun, partout, en circulant comme ça, voir les expériences pratiques, les expériences de chacun et puis recoller les morceaux, ils ont trouvé ça très intéressant, ça a influencé les politiques suivantes d'ailleurs et en même temps des 2 branches, le FSE et puis de, de l'action en faveur des personnes handicapées »*.

Ses implications de dirigeant associatif le propulsent dans les milieux de la haute administration, « *c'est par exemple un Préfet qui est devenu par la suite le secrétaire du ministère de l'intérieur.... qui un beau jour a organisé même le jury de l'école nationale d'administration, qui est quelqu'un de jeune d'ailleurs... je l'ai appelé il y a pas très longtemps* ». Il devient un homme important, en relation avec les pouvoirs administratifs et politiques.

Il entre dans les coulisses des plus grands de ce monde. On fait appel à lui, ses compétences son reconnues dans les milieux politiques.

« *J'explique ça... (à) M. Dour... il travaillait à l'Elysée... c'était encore De Gaulle..., il me dit mais demain matin vous pourriez disposer de temps, bon écoutez d'une manière ou d'une autre on va se manifester auprès de vous, j'envoie ça chez le 1^{er} ministre et effectivement le lendemain matin il est 5 heures du matin, je suis appelé au téléphone ici, quelqu'un me dit, voilà je suis untel, secrétaire... il faudra absolument que je vous vois... donc j'arrive rue de Varenne chez le 1^{er} ministre, l'intéressé me reçoit tout de suite* ».

Il donne son avis sur les projets de loi, « *le gouvernement décide de présenter un projet de loi à l'assemblée nationale dans une forme sur laquelle j'avais donné multiples avis* ». On fait appel à lui, « *c'est vraiment très très important pour le projet de loi au parlement, pour la 1^{ère} séance qu'on a avec eux, pouvez vous me corriger, me donner votre avis sur tous les projets d'amendement* ».

Il participe à des colloques internationaux, il est traduit en plusieurs langues, il côtoie les milieux scientifiques, il est publié, « *je distribue mon intervention... ils me font une traduction impeccable... des universitaires et tout ça...ils en ont tenu compte dans leur rapport général qu'ils ont imprimé d'ailleurs à la lettre toute mon intervention* ».

Il apparait comme un sauveur. Ses relations, son influence lui procurent un pouvoir personnel important. Il débloque des fonds européens pour des programmes nationaux, « *il manquait... un million de l'époque...tout un projet en panne sur Mulhouse... je sors tout, j'en reviens pas moi même de la puissance que j'avais dans tout ça... je gagne tout ça pour eux* », semant le bonheur autour de lui « *ils étaient heureux* ».

Il est à la tête d'un lobbying, « *j'ai compris que j'étais véritablement amené à constituer un véritable groupe de pression... grâce à l'appui de certaines associations et personnes pour sauver les établissements, obtenir de nouvelles dispositions légales et la nécessité d'étendre ce groupe de pression à tous les niveaux, jusqu'au niveau européen* ».

Il prend une dimension européenne et devient un homme incontournable, « *je deviens européen* ». Grace à sa connaissance du handicap, sa compétence y est reconnue, « *je débouche là-dessus avec mon expérience, peut-être un petit peu une certaine auréole évidemment.... on fini par avoir une branche, une direction pour l'action en faveur des personnes handicapées, alors là se groupent autour de moi.... Des gens qui étaient dans les organisations familiales des différents pays* ».

Il décline l'invitation de rejoindre une grosse fédération nationale qui lui « *ont demandé de venir travailler avec eux, mais je ne voulais pas me neutraliser* », préférant conserver sa liberté d'action.

Ce pouvoir le dépasse par moment, « *j'en reviens pas moi-même de la puissance que l'avais dans tout cela* » et l'entraîne dans un tourbillon qu'il ne maîtrise pas.

Il est valorisé par ses victoires et les avancées qu'il a promues en faveur des personnes handicapées, la richesse de sa vie sociale, la reconnaissance de ses compétences par les pouvoirs politiques et administratifs. Cependant, sa vie familiale le met en difficulté. Il a transmis une maladie génétique à sa progéniture.

Il produit l'adulte handicapé, par un environnement juridique et institutionnel. Il cherche à sécuriser la fragilité sociale dans laquelle se trouve son fils. De sa parentalité d'un enfant avec un handicap éternel, il promeut les droits des personnes handicapées adultes. Il constitue un statut social de travailleur handicapé, avec des droits à la sécurité sociale, des professionnels spécialisés dans la rééducation des personnes handicapées.

Il constitue ainsi dans le social des béquilles pour son fils. Ce faisant, il constitue un individu handicapé avec des droits spécifiques pour les handicapés. Des individus à part. L'inclusion sociale qui se fait par les droits spécifiques signifie également une relégation dans une sphère particulière de la société. C'est une *autre* vie qu'il conçoit pour son fils dans un monde où il n'y a pas de place pour eux pour une vie ordinaire.

Il ne se « *considère pas vraiment militant... l'engagement, c'est pas le 1^{er} élément* ». Il précise, après réflexion que, ce qui « *correspond à mon histoire...(c'est)...l'engagement pour le combat* ». Il combat pour une cause qui dépasse sa propre parentalité puisque son combat concerne les générations futures de sa lignée.

Les droits des personnes handicapées, l'éducation, l'intégration sociale et professionnelle, la prévention du handicap sont autant de combats dont le versant psychique relève de la réparation de sa propre famille. Après le décès de son fils, il poursuit sa quête réparatrice par son engagement dans la recherche génétique.

Victor a été un modèle pour d'autres, il ne s'inscrit pas dans une transmission. Un haut fonctionnaire de l'Etat, avec lequel il avait gardé des relations, « *prétend que...c'est moi qui ait inspiré la...son activité de retraite dans une certaine mesure...parce qu'il est devenu le président de X (une grande association nationale gestionnaires d'établissements médico-sociaux)* ».

Il pense que mon travail de thèse va faire état de ce qu'il a à dire, « *votre thèse m'intéresse d'autant plus, dans la mesure où je j'influencerai un peu la connaissance convenablement* », me transmettant des dossiers sur ses propres actions.

Cependant, il a pensé écrire ses mémoires sans jamais le faire, bien que quelques amis l'aient encouragé dans ce sens. « *l'un d'eux en particulier, il me l'a dit peut-être 10 fois, vous avez des notes, il faudrait écrire vos mémoires là dessus, il faudrait faire un document, c'est important et puis je disais j'ai pas le temps et puis toute vérité n'est pas bonne à dire* ». L'écriture relève d'un transfert aux générations futures.

L'action de Victor se situe davantage dans la création que dans la transmission, création de connaissance, création de soi-même comme modèle.

Transmettre, c'est donner ce que l'on a reçu. Dans la chaîne généalogique, héritant d'une transmission saine, Victor la transmet malade. Créer en dehors de toute transmission est ce qui lui reste.

Prolongement de l'analyse

Victor veut évoquer uniquement la 3^{ème} phase de son parcours : sa réagrégation à un collectif de parents handicapés dont il est à l'origine. Il s'y est constitué une identité de parent d'enfant handicapé fortement valorisée à travers un engagement fort dans les politiques sociales.

Son parcours professionnel, valorisant également, lui a peut être évité ou a masqué la phase de liminarité pouvant le préparer à la tempérance narcissique. Nous pouvons poser l'hypothèse que son manque d'expérience de la liminarité se traduit par une absence d'humilité. N'ayant pas subi l'épreuve du dépouillement transitoire (Turner, 1990), il n'intègre pas les limites de ses fonctions, il s'identifie aux hautes positions sociales qu'il atteint. Il poursuit son trajet, imputant au moi ses actions passées.. Nous pouvons également penser que l'orientation de l'idéalité vers le moi se renforce au crépuscule de sa vie, par mesure défensive.

Victor se présente dans cet entretien, comme il se présente à lui-même et au monde, avec ce personnage dont l'unité est sa vie sociale, rempart contre un abîme de la dégénérescence. Il sublime ses pulsions agressives par une action sociale valorisée en faveur du handicap. L'action idéalisante concourt au renforcement du moi idéal. Victor exprime dans ses propos la toute puissance narcissique qui vient le protéger contre la dévalorisation d'un père, qui transmet à ses enfants et petits enfants une maladie incurable.

Le refuge dans un moi idéal lui permet d'échapper au clivage entre cette image sociale valorisée et ses blessures internes. « Exister socialement, c'est se construire contre le morcellement » nous dit Giust-Desprairies (2002a, p. 244). Victor se constitue dans l'imaginaire une unité psychique en intégrant le discours social valorisé de ses actions autour d'un moi idéal.

A défaut de se projeter en avant vers un idéal, dans une descendance à travers laquelle il peut imaginer une continuité de sa propre vie, il retourne dans un monde où rien ne pouvait l'atteindre. La généalogie de Victor se poursuivra au gré du hasard et de la maladie génétique au risque de s'éteindre. Thanatos plane sur sa généalogie. Eros l'entraîne vers les premiers stades de la vie.

L'idéal du moi se mue en moi-idéal devant l'absence de perspective d'un moi sans horizon dans une transmission. L'idéal du moi est un élan vers la vie. Le moi-idéal s'arrête au moi. L'enfant, un autre à mon image, qui me survit et m'emmène au-delà de la mort, s'il n'est pas à

mon image, m'achève et me ferme sur moi-même. Sans idéal du moi, le moi se tourne vers une position infantile de moi idéal.

Lors de l'évolution de l'individu, « le renoncement au narcissisme primaire est accompagné d'un détachement de ce narcissisme sous forme d'idéal du moi ». Cependant, l'inverse peut également se produire « si l'idéal du moi est contrarié, il peut y avoir régression vers une forme narcissique où celui-ci se raccroche au moi » (Chasseguet-Smirgel, 1999).

Cependant, la construction par le moi idéal, se fait en dehors du je, au dépend du Je. Cette construction psychique produit des individus qui mettent leur moi en avant, sans être repris par le je. La subjectivation n'a pas lieu. Ils sont dans le social, portés par le social. Leur raison d'être, c'est ce qu'ils font dans la société, non ce qu'ils sont. Ils sont admiratifs d'eux-mêmes. Ce sont des personnalités narcissiques mais fragiles, puisque l'arrêt de leurs activités sociales est en même temps un arrêt de ce qui fait et remplit leur vie. Ils vivent ensuite, de leur gloire passée et de leur histoire. Les associations qu'ils ont créées les reconnaissent comme tel et leur attribuent des postes honorifiques.

5.2.4. Thierry, l'idéalisation de l'enfant handicapé

L'entretien de Thierry nous permet de poursuivre l'exploration de l'idéalité dans la construction de la parentalité. L'idéalisation s'attache au bon parent responsable, à l'enfant handicapé, elle est davantage orientée par l'idéal du moi.

Thierry a 40 ans. Il est marié, père de Paul, 7 ans et d'Emilie, âgée de 12 ans, atteinte de trisomie 21 et d'une maladie osseuse. Les parents ont appris la maladie de leur fille à sa naissance.

Thierry travaille comme technicien en informatique. Sa femme est commerciale dans un laboratoire pharmaceutique. Elle est également présidente d'une association départementale qui œuvre pour créer des services ouverts d'aide aux enfants et adultes handicapés. Thierry est également actif dans cette association. Thierry n'a aucune appartenance religieuse, il se dit « *totalelement athée* ».

Le rendez-vous a été pris un mois plus tôt par téléphone. Thierry est le beau-frère d'un collègue qui nous a mis en contact. L'entretien a lieu chez un frère de Thierry pour des raisons de proximité géographique. La famille part faire des courses pendant cet entretien. Celui-ci s'interrompt avec le retour de la famille, au bout d'une heure 15 mn environ.

Je rencontre Emilie qui est une petite fille curieuse et d'un contact facile. J'échange avec la femme de Thierry sur son rôle de présidente d'une association qui ouvre prochainement un SESSAD. Elle me dit que cette association lui « *apporte beaucoup* ».

La famille vit dans une petite ville de province. Ils ont déménagé après la naissance d'Emilie pour se rapprocher de la belle-famille de Thierry, qui les soutenait suite à l'annonce du handicap, « *on a décidé effectivement de quitter la région lyonnaise... pour qu'on puisse être peut-être mieux entouré* ». Il précise qu'ils ne sont pas « *du tout chrétiens, pas catholiques* ».

Thierry et sa femme sont également soutenus par leurs fratries. Plusieurs d'entre eux exercent des professions dans le secteur social, paramédical ou psychologique, « *ma sœur qui est quand même assistante sociale... mon beau-frère...il est dans le domaine de, de la psychologie...ma sœur qui est psychologue...j'ai mon beau-frère qui est... psychomotricien* ».

La chaîne généalogique avec ses parents est fragilisée. Les relations de Thierry avec ses parents se sont détériorées après la naissance d'Emilie. Thierry les décrit comme étant « *plus en difficulté que nous* » face au handicap d'Emilie. Il pense que pour ses parents, Emilie, « *c'est un enfant raté... un être de seconde zone, c'est-à-dire qui n'existe pas... il n'y avait pas de photo d'Emilie, ni chez mon père, ni chez ma mère... les quatre premières années* ». Cette blessure, c'est également la leur. Ils ont mis leur petite fille à l'écart de leur généalogie.

Thierry a compensé dans l'imaginaire, la perte de ses liens généalogiques avec sa propre famille en s'inscrivant dans celle de sa femme, « *moi, j'ai deux familles* », soutenu par ses collatéraux. La transmission est assurée par son fils. Thierry peut se maintenir dans un environnement familial et des liens généalogiques qui amortissent sa descendance perturbée.

Thierry décrit le choc que l'annonce du handicap produit sur lui, « *vous passez du rire aux pleurs.... c'est-à-dire du rire à la déception totale et puis... vous avez l'impression de se trouver sous un plafond, il y a le plafond qui vous tombe dessus* ».

Il exprime ce moment de sidération imaginaire, « *vous avez reçu un coup là, parce que là vous vous imaginez pas... là c'est paf, ça fait un flash et là vous prenez une balle quoi* ». La déstabilisation est totale. Aux affects les plus enjoués succèdent les plus tristes, l'horizon s'effondre. L'enfant attendu le produisait père, celui qui arrive lui porte un coup mortel.

La confirmation par le médecin de la trisomie 21 ravive l'image d'un enfant qu'il avait assisté quelques années plus tôt lors de son « *service militaire* ». Il s'était « *occupé d'une enfant trisomique... pendant quatre mois...très gravement atteinte... elle avait un problème cardiaque grave... donc j'avais cette image en tête et quand j'ai vu ma fille ça a fait tilt quoi* ».

Au delà de l'image physique, Thierry a également des images du traitement de cette maladie « *pour faire affluer le sang, ils étaient obligés de lui mettre la tête en bas et de faire tourner la gamine... des séances de kiné incroyables, c'était des trucs américains à l'époque* ».

Suit une période d'attente des résultats des examens médicaux, L'enfant avait « *fait une détresse respiratoire* », il fallait « *savoir s'il y avait un problème cardiaque* ». C'est une période difficile pour Thierry, « *un mois de stress....on est un peu zombi.... On a quelque chose de foutu...c'est le brouillard* ».

Le diagnostic est posé, « *il y a pas de souci organique* ». L'enfant va vivre. Thierry est traversé par la question de l'abandon de l'enfant. « *on peut très bien se dire, c'est pas pour moi, je refuse... j'ai pas cette responsabilité... je fuis le problème, alors là j'ai pas pu le prendre, il y a rien à faire, c'était mon enfant, peu importe, je prends ce qu'on me donne et puis je fais avec* ». Le désistement est impossible parce qu'il signifie le refus de sa responsabilité. La décision s'impose à lui. La responsabilité l'engage.

Cependant, le mystère du handicap demeure, « *je prends ce qu'on me donne* », fait intervenir un autre décisionnaire d'un ailleurs incertain. « *C'est le destin...* » qui explique la venue de cet enfant, destin qui n'a rien d'un hasard puisqu'il lui indique une mission, « *si on nous a donné Emilie, on a réfléchi plus tard, c'est qu'il y avait une raison, c'est qu'elle tombait bien peut-être dans cette famille là* ».

Une signification d'un destin, laïcisée guide l'action du bon parent. La responsabilité individuelle instaure Thierry parent de son enfant handicapé. La mission assignée à la famille est de prendre soin de cet enfant.

Thierry entre dans un processus de construction psychique et sociale du bon parent d'un enfant handicapé. Sa paternité vaut affectivité, « *j'ai accepté mon enfant... quel qu'il soit, handicapé ou pas handicapé, c'est le mien et j'ai un lien fort de toute façon avec...* ». Son désir d'enfant engage sa responsabilité « *on l'a désiré, ben on prend ce qu'on nous donne quoi, voilà* ».

Il semble partager avec sa femme un sentiment de leur responsabilité qui les engage auprès de l'enfant au-delà des difficultés et des affects, ces derniers étant évacués, « *ma femme ou moi... tant pis, c'est notre enfant, point, qu'il soit comme il est... il y a pas de problème quoi, on se dit, il y a pas de souci* ».

Thierry présente une image harmonieuse de son couple. Il évoque les couples qui « *ont divorcé par ce que le mari en voulait pas* », parlant de l'enfant handicapé alors ce n'est pas le cas pour lui, « *nous on est malheureusement ... nous ça nous a complètement au contraire, complètement unis* ». La naissance d'un enfant est habituellement l'élément heureux qui rapproche un couple. Il semble là que ce soit une naissance malheureuse qui les rapproche. Rejeté par sa famille du fait du handicap d'Emilie, Thierry s'est affilié à sa belle-famille. Thierry et sa femme œuvrent ensemble pour la cause du handicap. La signification du bon parent se complète pour lui d'une image de couple soudé, garant d'une harmonie éducative pour l'enfant handicapé. Thierry emploie régulièrement le « on » et le « nous » pour confirmer le partage des actions et des significations relatives à leur enfant.

Lui et sa femme se lancent dans la rééducation de leur fille. « *On a mis les bouchées doubles, on a passé la 1^{ère}, 2^{ème}, 3^{ème}, donc on s'est complètement investis... donc le handicap nous a échappé on dira, donc c'est tout, notre enfant, il est comme ça, on a oublié son handicap, carrément, et on a mis la 5^{ème}* ». L'image de l'enfant handicapé s'est éloignée au profit d'un enfant à rééduquer. La « marche forcée » en avant pour reprendre la métaphore de Thierry est un moyen pour les parents de déloger le handicap. Thierry reconstruit une image de son enfant, sans handicap, sa rééducation emplit l'espace psychique.

La représentation sociale d'un bon parent qui investit, aime et éduque son enfant handicapé, l'aidant ainsi à se développer lui est proposée par un médecin et son beau-frère. Thierry investit cette image idéalisée d'un père qui aime de façon inconditionnelle son enfant : « *toujours avoir le regard face à l'enfant, un regard d'amour quoi... et lui témoigner le maximum, bon c'est ce qu'on a fait* ». Il s'instruit des préconisations d'un psychiatre « *il nous a dit ..le psychiatre... il faut toujours investir l'enfant... en donner plus qu'un enfant normal... un maximum... comme éducation... c'est ce qu'on a fait* ». L'amour paternel se conjugue avec le parent éducateur pour parfaire le bon parent. Il l'idéalise son rôle de père, « *le fait justement de s'occuper de son enfant, de lui donner les bases, même si c'est lent, c'est le plus beau truc qu'on puisse donner à un enfant* ».

Thierry reconstruit après coup la scène de la naissance et du traumatisme subit. Il marque son désaccord avec les médecins. Il « *s'est heurté au milieu médical* ». L'annonce de la mauvaise nouvelle est déplacée vers les messagers, devenus incompetents pour l'annonce du handicap, « *ils n'ont pas su le traduire aux parents... psychologiquement, c'est une catastrophe* ». Ceux-ci évoquent malencontreusement les possibilités d'abandon, « *les*

médecins, les infirmières parlaient déjà de l'adoption... donc , c'est grave...». Les soins portés à l'enfant « ils ont vite emmené l'enfant... pour faire les différents tests... pour savoir si elle a une malformation cardiaque etc. etc » deviennent une séparation volontairement de sa femme et sa fille, « ils l'on emmenée (Emilie) à l'hôpital le plus loin possible..., ma femme n'ayant même pas eu le temps de lui dire au revoir ». Le milieu médical devient un adversaire dans le combat qu'il mène contre le handicap.

Cette analyse des significations psychiques du combat de Thierry et du déplacement qu'il opère n'oblitére pas les fantasmes et les significations du handicap dans le milieu médical que nous pouvons également entendre dans les propos de Thierry, « *des médecins qui dramatisent à mort... ils vous disent, espérance de vie d'un enfant... votre fille de toute façon elle ne vivra pas vieille* ». Ils sont repris par Thierry pour nourrir ses propres phantasmes.

Ce conflit se poursuit avec l'équipe médicale du Centre médico-psycho-pédagogique qui « *s'occupait de psychanalyser les parents, c'est-à-dire comprendre leurs problèmes vis-à-vis du handicap* », or pour Thierry et sa femme, « *nous notre problème... on l'avait déjà absorbé... on avait plus le problème du handicap... on leur a dit, attendez c'est pas nous le problème, là notre problème nous il est fait, ça y est, nous c'est réglé, notre thérapie on se l'ai fait tout seuls... c'est notre enfant qui a un problèmes* ».

Thierry a instauré comme moyen de défense l'idéalisation de sa parentalité et la réparation de l'enfant. Une aide à la parentalité remet en cause cette construction psychique. Si le parent a besoin d'être aidé, c'est qu'il n'est pas un si bon parent que cela. L'équipe médicale devient alors un agresseur contre ce bon parent. Celle-ci ne peut être que rejetée.

Il se tourne alors vers « *le CMPI, des gens remarquables..., qui est à l'antithèse du CMPP, eux ... ont vraiment envie, ont vraiment joué le jeu, ont vraiment travaillé sur elle quoi, et pas du tout sur nous, suivie par un orthophoniste* ».

Thierry construit le bon parent en combattant pour ces idéaux. Il poursuit son combat sur le front de l'école, « *du moment qu'elle est en intégration scolaire avec d'autres enfants... les relations sociales seront pas flippées et elle se sentira bien dans sa peau* ». Il refuse l'orientation vers les écoles spécialisées, « *nous on se bat pour l'intégration, elle (l'institutrice) elle se battait pour l'IME* ». Les relations avec les enseignants et l'administration de l'éducation nationale sont conflictuelles, « *on s'est confronté à des gens... qui sont assez sectaires et qui pour eux... une petite fille trisomique, c'est forcément un institut médicalisé* ».

Thierry, partage avec sa femme un idéal d'intégration pour leur enfant et s'associe à elle dans l'action associative. Leurs objectifs, « *c'est de monter un SESSAD* » qui facilite le maintien en milieu ordinaire des jeunes enfants. Avec sa femme, « *notre désir, c'est d'arriver à faire pour Emilie... créer la suite de l'UPI en Lycée... donner ce qu'on appelle un certificat professionnel* ».

Il vise une intégration sociale et professionnelle hors des établissements spécialisés, « *le super long terme... c'est d'arriver à faire travailler Emilie ou d'autres enfants à partir de 18, 20, 22 ans, sur un CDI, un vrai contrat de travail, c'est-à-dire éviter de les mettre*

systématiquement dans les CAT ». L'intégration est vécue comme une solution idéale aux difficultés d'Emilie.

Il a acquis une certaine expertise du handicap, des techniques de rééducation et connaît les rouages administratifs. Thierry se construit une identité de père d'un enfant handicapé à travers un militantisme associatif. Sa parentalité d'un enfant handicapé trouve une expression dans le social dans une dynamique de combat et de résistance.

L'investissement du champ éducatif est le versant social du processus psychique de réparation. Les sentiments de culpabilité sont évacués. Thierry affirme se sentir *« absolument pas... coupable »* du handicap de sa fille. Il ne s'est *« même pas posé la question..., c'est un accident »* dit-il. Selon lui, *« il faut accepter... ça m'est arrivé dessus, il faut assumer.... on a assumé et je suis assez bien dans ma peau »*. Il trouve un équilibre personnel par la responsabilité qu'il prend de son enfant.

Posé comme objet idéal, le handicap ne peut pas être refusé. Un second enfant handicapé dans la famille suivrait ce même mouvement inconditionnel, *« il fallait...une fratrie... si ça avait été un autre enfant trisomique, on l'aurait accepté aussi par exemple »*. Le rejet du handicap est rejeté. Les affects négatifs envers le handicap sont déniés.

Au-delà des combats qu'il mène pour faire valoir ses idées et l'éducation de sa fille, la conflictualité et le combat deviennent un rapport au monde. Celui-ci se scinde en deux. Les bons thérapeutes, le CMPI et les mauvais thérapeutes, le CMPP. Le bon médecin psychiatre qui lui donne des conseils pour aimer et élever son enfant, le mauvais médecin qui lui propose de l'abandonner. Les bons enseignants pour l'intégration scolaire et les mauvais enseignants pour les instituts spécialisés. La dimension psychique et la dimension sociale se mêlent. Il y a également les bons parents, ceux de sa femme qui acceptent Emilie, les mauvais parents, les siens qui la rejettent.

L'enfant handicapé est construit sur un mode idéalisé. Le comportement infantile d'Emilie est valorisé. Dans le train, elle aborde les passagers comme peuvent le faire les jeunes enfants, *« Emilie... ça c'est génial... elle arrive à mettre tout de suite le contact et mettre à l'aise, en disant comment tu t'appelles ? Ah oui, ben moi j'ai tel âge et toi, t'as quel âge ? et tu vis où ? et elle pose des questions naturellement... et hop c'est parti et les gens, ils sont étonnés... ils se laissent prendre, bon nous de ce côté-là, ben on la laisse faire »*. Emilie, à douze ans, s'adresse à des inconnus comme le font les enfants de quatre ou cinq ans. La représentation de l'enfant handicapé comme un enfant qui ne grandit pas lui octroie des qualités habituellement reconnues aux jeunes enfants.

Thierry se représente sa fille comme une préadolescente sans sexualité. Alors que Emilie *« se transforme physiquement...elle embrasse les garçons sur la bouche »* Thierry décrit sa fille comme une jeune enfant sans pulsions sexuelles, *« côté sexuel des choses...ça reste encore de ce côté-là un enfant, je dirai qu'elle a huit, dix ans... c'est pas préadolescent »*.

Ce sont autant les fantasmes liés au handicap, d'une sexualité débordante et sans limites, qui lui font nier les manifestations sexuelles de sa fille, qu'une image infantile qu'il tient à conserver d'elle, « *contrairement à d'autres enfants trisomiques qui sont très portés...très très tôt là dedans, Emilie pas du tout* ».

Les enseignants reprochent à Thierry le manque d'éducation à la sexualité de sa fille, « *c'est ce qu'on nous reproche un peu... en tant que parents, que Emilie ait pas de... l'éducation...* ». Il semble que Thierry ne soit pas prêt à passer à cette période de la vie, celle-ci n'est pas une perspective heureuse pour lui « *et comme on le dit mais à chaque étape suffit sa peine* ».

L'enfant trisomique demeure toujours un enfant même s'ils ont « *des vrais contrats de travail, ils travaillent, soit dans des crèches en tant qu'auxiliaires puéricultrices, soit dans des cuisines dans des collèges... ils travaillent aussi dans des grands groupes industriels type hypermarché* », ils seront toujours « *des gamins trisomiques qui ont des CDI* ». L'indépendance professionnelle qu'il vise pour sa fille ne s'accompagne pas d'une reconnaissance d'un passage à une vie adulte.

L'idéal qu'il prône ne se soutient pas de la réalité. Alors que « *...elle est en confrontation avec des enfants normaux... mais ça lui plait* ». Emilie parle « *très peu* » de ses relations avec les autres enfants si ce n'est « *une copine qui est comme elle, trisomique, donc elles s'entendent très bien, qui est plus vieille, hein qui a quatorze ans* ».

Prolongement de l'analyse

Thierry se constitue et constitue son environnement sur un mode essentiellement idéalisé, ce qui permet au moi de se rapprocher à l'idéal du moi et un renforcement narcissique :

Idéalisation de son rôle paternel, « *c'est le plus beau truc qu'on puisse donner à un enfant* ».

Idéalisation de sa famille, « *c'est qu'elle tombait bien peut-être dans cette famille là* ».

Idéalisation de son couple « *ça nous a complètement unis* ».

Idéalisation de l'intégration scolaire et sociale.

Idéalisation de sa fille et sa construction en enfant éternel.

La conflictualité interne de ses désirs face à son enfant handicapé est évacuée et projetée sur l'extérieur. Les conflits intérieurs sont déplacés sur la scène sociale. Les mauvais objets sont externes. Les bons objets sont idéalisés. « *L'idéalisation est corrélative d'un clivage poussé à l'extrême entre un bon objet et pourvu de toutes les qualités, et un mauvais objet dont les traits persécutifs sont également poussés au paroxysme* » (M. Klein, cité par Giust-Desprairies, 1989, p. 140).

Le handicap, comme mauvais objet est évacué. Le combat est déplacé contre la médicalisation et les tenants de l'école spécialisée. Un moi combatif, luttant pour une cause maintient ce moi à l'abri d'une perte narcissique.

La fonction imaginaire et la fonction fantasmatique s'articulent. La signification imaginaire sociale du bon parent trouve au sein de l'appareil psychique les moyens de s'y établir. Elles l'inscrivent dans la généalogie de la famille de sa femme et le protègent du délitement des liens avec sa propre famille et sa descendance blessée.

L'identification au bon parent éducateur, fortement idéalisé, apparaît alors comme un puissant moyen de défense. Celui-ci répare les dommages que ses fantasmes occasionnent à l'enfant handicapé et apaise ses sentiments de culpabilité. L'action du surmoi filtre les pulsions agressives à l'égard de cet enfant qui ne correspond pas à ses attentes.

Thierry se construit dans ses combats. L'idéal du Moi concourt à l'intériorisation du bon parent responsable de son enfant. Le moi-idéal se renforce par la représentation de soi comme bon parent. Ses sentiments de culpabilité demeurent inconscients. Le Je évite de la sorte le déplaisir d'un sentiment de culpabilité.

La dimension imaginaire nous permet d'appréhender la continuité des significations que nous avons relevées dans les mythes fondateurs des associations de parents. Le handicap était envoyé par Dieu dans la famille. Pour Thierry, c'est le Destin, autre puissance extérieure, qui lui envoie l'enfant handicapé et sa mission d'en prendre soin.

Après le traumatisme de l'annonce du handicap, Thierry, constitue sa parentalité par sa responsabilité de père. Le handicap prend le signe d'un destin agencé par une puissance hétéronome qui lui adresse un message positif. Thierry devient en quelque sorte l' élu par des prédispositions personnelles et conjugales à accueillir le handicap, ce qu'il s'attache à réaliser.

Il se reconstruit alors comme parent d'un enfant handicapé avec l'appui de sa femme et de sa belle-famille, dans un cadre associatif militant qui lui apporte le soutien et l'élan des idéaux de l'intégration sociale et professionnelle.

5.2.5. Huguette. Coupable d'être mère d'un enfant autiste

L'entretien de Thérèse nous permet d'aborder une autre facette du bon parent responsable : la mauvaise mère coupable. Le collectif lui procure la possibilité de restaurer en elle la bonne mère à travers des combats associatifs, dans lesquels ses conflits psychiques se dénouent et où elle va repousser les agressions externes.

Nous verrons également que derrière les enjeux théoriques de l'approche de l'autisme, se jouent des enjeux de pouvoir et politiques, qu'il convient de décoder afin de les rapporter à leur registre significatif.

Huguette vit seule. Elle a 52 ans. Son fils unique, Norbert, âgé de 26 ans est autiste. Le couple s'est séparé alors que Norbert avait 5 ans. Huguette est responsable d'un service éducatif, après avoir été éducatrice. Elle ne fait état d'aucun soutien familial, de la part de sa propre famille ou de sa belle-famille.

Elle est présidente d'une association départementale pour personnes autistes. L'association gère depuis deux ans un foyer dans lequel vit son fils. Elle est membre du conseil d'administration de l'ADAPEI et d'une association nationale.

J'ai pris contact avec Huguette par l'intermédiaire de Jean avec qui j'ai réalisé un entretien trois semaines auparavant. L'entretien a lieu dans mon bureau sur mon lieu de travail. Il dure une heure trente.

Il s'est poursuivi par une information et un échange sur l'établissement que je dirige, ce dont nous avons convenu au préalable.

A sa naissance, Norbert est un « *beau et merveilleux* » bébé qui « *physiquement... avait rien*. Il correspond à l'enfant dont rêvent les parents. Huguette se préparait à une vie familiale conforme aux normes établies. « *je vivais en couple à cette époque là* ». L'enfant attendu est au centre des préoccupations parentales, « *j'ai mis au monde un enfant tout à fait désiré* ».

Huguette constate très vite des difficultés de sommeil et d'alimentation, « *dès les premiers jours... un enfant ... qui avait les yeux ouverts la nuit, qui ne voulait pas se nourrir, qui ne réagissait pas* ». Elle consulte différents médecins, « *ça a été la course aux pédiatres... c'était un retard psychomoteur, c'était très flou... on savait pas du tout* ». Norbert est hospitalisé pour une série d'exams à l'issue desquels aucun diagnostic n'est posé. « *une hospitalisation un peu plus tard pour savoir... et là on a rien trouvé* ».

Son évolution prend du retard par rapport aux autres enfants de son âge. Il acquiert la marche vers 4 ans. Ses problèmes comportementaux persistent et s'aggravent, « *il avait toujours des problèmes alimentaires, problèmes de sommeil, hyper nerveux, hyper tendu, tous les bibelots cassés enfin c'était une vie d'enfer à la maison* ».

Norbert est admis dans une école maternelle, « *une intégration en maternelle pendant un an et demi, 2 ans... à l'âge de 6 ans* ». A 8 ans, étant donné son instabilité, « *il ne mange pas à table... ça fait 8 ans qu'il ne dort pas...il ne peut pas aller en CP* ». Il est alors orienté vers l'éducation spécialisée.

Huguette est désemparée par la pratique de la parentalité. Elle ne sait pas comment prendre soin de son enfant, *« on est devant son gamin qui est normal physiquement...et on se dit, mais qu'est-ce qu'il a... comment je fais, parce que c'est pas le même mode d'emploi qu'un enfant normal »*.

Tant la pratique que l'expérience imaginaire qu'elle fait de sa parentalité ne lui permettent de se constituer comme la bonne mère sociale avec son enfant. De même, l'expérience affective de sa parentalité lui retire la possibilité de se vivre psychologiquement comme la mère suffisamment bonne, *« c'est dur ça... comme maman, un enfant qui ne peut pas se lever, lover dans les bras »*.

Un diagnostic est posé suite à une nouvelle hospitalisation alors qu'il a 4 ans et demi, *« ça a été votre enfant est fou, voilà ce qui m'a été dit... la schizophrénie, la folie en tant qu'éducatrice, je sais qu'on ne naît pas fou, on devient fou, à un certain âge... je me suis dit c'est pas possible, il est pas fou, parce que quand on vous dit votre gamin est fou ça vous renvoie aussi à votre folie à vous »*.

Fragilisée dans sa pratique et son expérience parentale, le diagnostic d'autisme retentit en elle comme la remise en cause de sa capacité à être une bonne mère. L'image d'une mère responsable de la folie de son enfant ne va pas la quitter, faisant peser sur elle le poids de la culpabilité. Durant des années, elle va tenter de réparer le préjudice qu'elle cause à son fils.

Huguette reprend des études de psychologie pour donner du sens au diagnostic posé, *« j'ai fais un petit peu des études de psycho parallèlement le soir »*. Ses lectures l'orientent vers la littérature psychanalytique, *« je vais essayer de savoir ce que c'est que la schizophrénie...ça a été les ouvrages de Bruner, les ouvrages de Mannoni, Deligny... je lisais des choses quand même un peu dures sur l'autisme, la bulle alors fermée, ne babille pas, ne crie pas, ne regarde pas »*.

Elle lit les ouvrages de « Bettelheim » et des auteurs « son école », dans lesquels une représentation de la relation pathologique de la mère à son enfant est l'une des causes de l'autisme. La mère y prend une connotation de mauvaise mère à distancer de son enfant.

Elle se compare aux autres mères avec le fruit de ses lectures, celles qui *« ont le profil, ils sont un peu barjots, la mère arrête pas de se mettre en avant...je me disais, mais pourquoi il est pas autiste celui-là »*.

Elle entreprend une psychothérapie de groupe avec d'autres parents, *« j'allais en Centre d'hygiène mentale pour un suivi thérapeutique où...il y avait un groupe de parents »*.

Elle s'interroge autant sur les perspectives d'évolution de Norbert que sur sa capacité à répondre à la commande sociale d'être une bonne mère, *« on met au monde un enfant différent, autiste ...on nous demande de l'aimer, peut-être plus parce qu'il est un peu bizarre, on nous demande ... de bien l'élever, parce qu'il faut être aussi des parents qui élèvent bien leur enfant... comme tous les parents d'enfants normaux »*. Demande à laquelle elle ne peut répondre étant donné les problèmes de comportement de son fils.

Les réponses de psychiatres d'obédience psychanalytique renforcent son sentiment de culpabilité, *« j'avais besoin d'une aide, un psychiatre, ce que j'ai trouvé, c'est des culpabilités, des, cherchez dans vos origines, j'ai eu droit à des supers théories intéressantes... je suis pas née ici et c'est pas parce que j'ai épousé quelqu'un qui est né... enfin j'ai eu droit à tout »*. Huguette se confronte à des représentations de l'autisme qui font d'elle la cause de la maladie de son enfant. Ces théories étaient très implantées dans les années 70/80 dans les milieux psychanalytiques. Elles se sont répandues chez les éducateurs, dans le grand public et chez les parents d'enfants autistes, ces derniers continuant de reprocher aux psychanalystes de développer chez eux un sentiment de culpabilité (Chamak, Cohen, 2003).

La représentation d'une mauvaise mère lui est de nouveau renvoyée par la psychothérapeute d'un IME lors de l'admission de Norbert. Elle interprète les propos d'Huguette comme un rejet de son fils lorsqu'elle le *« surnomme Nono... no, en Anglais, c'est la négation... vous l'avez appelé Nono, vous niez doublement votre enfant »*. Les incertitudes sur ses capacités à être une bonne mère, *« comment je vais l'appeler, qu'est-ce que je vais faire... tout est doute... c'est pas le bon prénom que j'ai choisi, enfin vous savez on part comme ça sur soi »*, font place à une condamnation des psychologues, *« je peux attendre pas beaucoup de ces gens là... c'est pas possible, je peux pas le confier à des gens comme ça »*.

Huguette commence à refuser ce rôle de mère défaillante qui lui est renvoyée par les éducateurs et les psychothérapeutes. Elle entre au Conseil d'administration d'un établissement qui accueille son fils. Elle est *« vraiment vindicative... je faisais trembler l'établissement où était mon fils »*, en réaction à ce qu'elle ressent, *« j'étais une mauvaise mère...toutes les mères... toutes ces conneries, Bruno Bettelheim, qu'ils me ressortaient »*. Elle se rend à un entretien familial avec le psychiatre *« de l'école Bruno Bettelheim... (pour lequel) y a que la thérapie...en cherchant la cause »*. Il prétendait qu'il *« faut que le père soit remis dans le coup »*. L'entretien se passe mal, *« ce qui a été une catastrophe monumentale... et le père est parti... il a arrêté d'un seul coup de revoir son fils »*, suite à cet entretien. Pour elle, le psychanalyste avait *« fragilisé »* toute la famille. Huguette entend dans le discours du psychiatre une accusation de la mauvaise mère qui fait écho à ses propres sentiments de culpabilité. Par l'identification à l'agresseur, ses sentiments de culpabilité sont projetés sur le psychiatre. Celui-ci devient le fauteur de troubles, le coupable, il est incompetent, comme tous les autres *« psy »* de son obédience.

Elle ne peut pas entrer dans une relation d'aide avec les psychiatres. Elle rejette cette profession et ce qu'elle représente pour elle : de la culpabilité. Les *« psy »* qui l'ont par le passé agressée, blessée, meurtrie, culpabilisée sont la destination de ses déplacements. Disqualifiée par les *« psy »* comme bonne mère, elle les disqualifie à son tour. Elle a droit de leur part *« à toutes les fantaisies possibles...hospitalisations...et là on a rien trouvé...peut être une tumeur au cerveau...hépatite, sida »*. L'imagination des médecins n'a d'égale que leurs lubies, leurs diagnostics sont des divagations. Le psychiatre devient à son tour le fou.

Une rencontre livresque lui permet de découvrir une signification de l'autisme qui dégage la mère de la responsabilité de la maladie. L'origine innée de l'autisme lui retire le poids de la culpabilité : elle n'est plus la cause de la folie de son fils. « *Le titre est merveilleux, " la mère empêchée " , je trouvais que ça correspondait tout à fait à moi, je pouvais pas être la mère de mon fils..., j'avais pas le mode d'emploi... pour vivre avec lui...(ce livre m'a apporté)...quelques réponses, et en fait parler de l'associatif* ». Ce livre, écrit par une mère qu'elle a rencontrée, à laquelle elle peut s'identifier, elle « *avait mis au monde un enfant autiste* », oriente Huguette vers les associations de parents d'enfants handicapés.

La possibilité de la subjectivation de la bonne mère s'ouvre pour elle. Les enfants atteints d'autisme ne sont pas à soigner de leur mère, mais à éduquer par elles, avec des méthodes éducatives appropriées. Ces représentations de l'enfant autiste et de sa mère lui ouvrent la possibilité de se constituer, au sein d'un collectif, en une bonne mère qui prend soin et éduque son enfant. Elle prend contact avec les associations de parents d'enfants handicapés, « *j'ai été voir l'UNAPEI...ça m'a permis de rencontrer d'autres parents d'enfants bizarres* », qui l'oriente vers l'une de ses associations affiliée, spécialisée dans la prise en charge des enfants autistes. Elle adhère à une association qui prône une approche génétique de l'autisme.

Elle devient une mère éducatrice. Elle s'initie aux méthodes comportementalistes qui lui permettent de s'inscrire dans une perspective positive de sa parentalité, « *un des tout premiers stages que j'ai fait avec un formateur belge... j'en suis ressortie, ma conclusion c'était je suis enfin ... la mère de mon fils... je redeviens une maman qui va pouvoir éduquer son enfant* ». Elle prend appui sur ses compétences professionnelles pour l'éducation des enfants autistes, « *parce que j'étais éducatrice...ça a été l'éducatif...ce sont des enfants qu'on doit pouvoir éduquer* ».

Elle devient militante dans cette association gestionnaire, y acquiert une identité collective, avec un idéal commun de promotion de l'éducation structurée pour une socialisation et un épanouissement des enfants autistes.

Elle réfute la signification de la mère fautive. Le collectif lui permet de lutter contre la culpabilité, la sort de son isolement, de la plainte, de l'exposition de sa souffrance, « *personnellement comme beaucoup de parents on a pas accepté cette culpabilité...(cela) m'a permis de dépasser quelque chose...je serai peut être restée avec mon gamin, peut être seule dans mon coin à me morfondre, à ayez pitié de moi, regardez moi, écoutez moi, entendez moi* ». A la commisération et l'imploration du pardon, à une dynamique psychique orientée par le masochisme, se substitue le refus d'une culpabilité de sa parentalité.

Elle prend la présidence d'une association qui promeut l'ouverture d'un foyer dans lequel Norbert va vivre, « *ça a été mon premier projet et c'était en tête les adultes hein, il fallait penser aux adultes* ». Elle instaure un rapport de force avec les financeurs pour obtenir les fonds nécessaires, utilisant la pression médiatique, « *à chaque fois moi je disais j'ai mes bombes, je sors ma bombe...on est arrivé à ça que les deux parties se mettent d'accord...c'est-à-dire que j'allais me révolter, c'est à dire un article dans la presse* ». La

métaphore terroriste illustre son utilisation des médias qu'elle sait acquis en sa faveur par sa formation associative. L'agressivité qu'elle déploie est à l'image de la violence vécue et intériorisée alors qu'elle était désignée comme mauvaise mère.

Lors de l'ouverture du foyer, elle fête sa victoire sur son sentiment de culpabilité d'être une mère qui a rendu son fils autiste, « *mon truc de maman d'autiste... et de plusieurs mamans d'autistes... l'inauguration se fera toujours au moment de la fête des mères... c'est un pied de nez à... Bettelheim, c'était notre fête à nous... on va fêter ça... tous les gens, la DASS, même les inter-secteurs ont compris... le pied de nez que je leur lançais à tout ce qu'on avait vécu de culpabilité... on l'a renvoyé en pleine figure pas par des chemins détournés, carrément mères coupables* ». La culpabilité subie se transforme en combat contre ses accusateurs. Elle triomphe de l'affect négatif, celui-ci s'est mué dans une lutte directe qui se nourrit de ses opposants.

La promotion de la perspective comportementaliste contre l'approche psychanalytique devient son combat. Elle entame une lutte d'égal à égal avec les médecins psychiatres d'obédience psychanalytique, « *la rencontre inter-secteurs, très dur...difficile qu'une maman vienne les rencontrer en disant ben écoutez, des parents ne sont pas satisfaits des prises en charge dans les hôpitaux de jour, pouvez vous m'expliquer ce qui se passe, voilà vous savez l'autisme c'est ça, donc ils ont des capacités, faut pouvoir les évaluer* ». Elle s'identifie à ses agresseurs d'hier.

Elle apporte aux parents et aux professionnels une perspective éducative à l'autisme, « *nous, association, on va vous expliquer...on a mis en place des formations, on a fait venir des formateurs...ce qui nous a permis de former des éducateurs...et des parents...établir le diagnostic...allez voir telle équipe médicale, pas des lotos* ». Valorisant son rôle de mère d'un enfant autiste et riche de son expérience éducative, elle met ce capital personnel et professionnel au service de l'œuvre associative. Elle subissait les entretiens thérapeutiques, elle organise dorénavant des formations pour éduquer les enfants autistes. N'ayant pas eu de diagnostic précoce pour son enfant, elle les pratique elle-même, elle devient une experte.

Elle était agressée, elle devient combative. Elle se bat maintenant pour l'œuvre. En tant que mère d'un enfant autiste, elle a été signifiée mauvaise mère. En tant que militante associative pour l'éducation des enfants autistes, elle devient bonne mère combattante. Le collectif lui permet de valoriser la mère qu'elle est devenue, combattante.

Elle n'est plus seule. Sa haine s'est socialisée. Elle a avec elle une association, un mouvement, une fédération. Elle s'inscrit dans le social avec des armes du social : les médias. Elle ne subit plus, elle possède les armes du pouvoir pour refuser et contre attaquer ses despotes d'hier.

Sa vie personnelle, familiale, et son engagement militant sont étroitement mêlés par le handicap et ses conséquences. Dans sa vie affective, le handicap a été la cause de la séparation avec son mari, « *il accepte pas...c'est pas mon fils, je me reconnais pas...des problèmes de couple parce que le père ne comprenait pas cet enfant... qui n'avait pas d'affection* ». Norbert lui a pris sa vie de jeune femme qui se résume à une vie de mère. Elle

n'a pas reconstruit de vie conjugale. La vie commune avec un enfant autiste gravement perturbé rend difficile une reconstruction familiale et la perspective avec d'autres enfants.

Le handicap et ses associations sont devenus sa seconde famille, « *ça fait 26 ans que je baigne dans le handicap mental* ». Elle joue sur la scène associative un scénario de sa vie conjugale et familiale, « *alors entre temps, j'ai divorcé de la (nom d'une association)...j'ai créé un comité local AUPJH* », prenant l'avantage de la séparation, pour reconstruire dans la vie associative ce qui a été détruit dans sa vie conjugale.

La vie familiale qu'elle n'a pas eue se déplace sur la vie associative, « *ça m'a énormément épanouie* », elle y reconstruit un narcissisme éprouvé. Son combat pour l'éducation des enfants autistes devient le support de son idéal du moi. Son moi se fortifie dans un collectif associatif. Elle retrouve, par la création du foyer dans lequel vit son fils une certaine unité affective et sociale où elle est à la fois mère et présidente.

Huguette s'inscrit dans l'imaginaire collectif qui a présidé à la constitution des associations de parents : sa responsabilité parentale y est mise en œuvre dans ce foyer pour son fils. Elle milite pour l'éducation structurée des enfants autistes, l'association familiale devient le lieu d'éducation des enfants. Elle s'inscrit dans les valeurs de responsabilité et d'éducation des associations parentales.

Elle était une mauvaise mère, elle devient une bonne mère, valorisée par ses actions associatives. C'est là l'œuvre de l'imaginaire social de mettre en valeur les actions représentées comme nobles et de masquer les affects et les phantasmes moins vertueux. Norbert est la cause de son désarroi et de sa vie personnelle spoliée par le handicap.

L'imaginaire social l'a projetée seule responsable de son enfant. En valorisant son action associative, il masque l'agressivité envers cet enfant qui lui a pris une partie de sa vie.

Au niveau psychique, l'objet est attaqué par les pulsions agressives, lié au processus primaire. Cependant, dans le processus secondaire, il devient l'objet de réparation des pulsions agressives.

L'exploration de l'entretien d'Huguette nous permet de saisir l'accord indispensable entre la signification sociale et la signification psychique de la bonne mère, afin que le sujet puisse construire une unité identitaire et apaisée. Celle que les psychanalystes proposent à Huguette ne lui convient pas car elle est trop culpabilisante. Elle la trouve dans les associations de parents dans lesquelles elle peut se signifier bonne mère.

Norbert demeure un enfant. Huguette se représente l'âge de son fils en fonction de ses acquisitions et de ses capacités cognitives, « *je me disais par moment mon gamin il a un niveau d'un enfant de 12 ans, et puis là, oh y a un petit truc là, il a pas encore 12 ans* ».

Les investissements et les déplacements à partir des collectifs lui ont permis de faire le deuil de l'enfant merveilleux, « *j'ai compris les limites...il est autiste... il ira à tel stade... je voudrai qu'il mange seul, qu'il soit propre, vous voyez bon, c'est aussi faire un petit peu le deuil* ». La culpabilité bloquait les mouvements psychiques. La représentation de l'autisme par certains courants psychanalytiques était trop culpabilisante pour lui permettre une labilité des images de son fils. Elle retrouve la possibilité de produire une représentation de l'enfant

autiste qui ne grandit pas. L'enfant n'est plus fou, il est en deçà du développement des enfants de son âge.

Huguette traverse les trois phases du rituel initiatique qui la conduisent vers un statut associatif reconnu et valorisé de mère d'un enfant autiste.

La première phase est celle de la séparation du groupe des parents ordinaires en devenant la mère d'un « *enfant fou* ». Elle se sépare également de son mari, et devient une mère seule avec son enfant.

Suit la seconde phase, une longue période de liminarité. Elle est la mauvaise mère, responsable de l'autisme de son enfant. Ses compétences maternelles et professionnelles ne sont pas reconnues par les psychothérapeutes et les éducateurs des établissements médico-sociaux.

Elle traverse une phase d'errance pendant laquelle elle s'installe à proximité des établissements où est accueilli son fils, « *je m'arrête un petit peu ... j'ai beaucoup déménagé donc j'ai fait beaucoup de départements* ». Elle l'accompagne d'institution en institution, en France, en Belgique. Elle le retire d'un établissement, « *j'ai dû le sortir en catastrophe...en plein milieu d'année* » pour un autre qui, quelques temps plus tard, lui rendait son fils « *dans un état lamentable, sans communication* ». Elle cherche en vain une solution pour son fils, « *qu'est-ce que je peux faire avec lui... comment faire, avec quoi, que fabriquer ?* ».

Son errance est également associative, rompant avec une association pour adhérer à une autre, « *j'ai démissionné avec éclat du conseil d'administration* » pour « *créer un comité local ADJH* ».

Ses premières années dans les associations de parents correspondent à une période d'apprentissage. Elle commence en bas de l'échelle. Elle est « *rentrée à l'UNAPEI comme petite adhérente* » et elle gravit les échelons dans une fédération affiliée pour occuper un siège au conseil d'administration « *j'y ai été pendant plusieurs années, j'ai même été au niveau national* ».

La coordination d'une association nationale lui permet de rencontrer des parents d'enfants autistes comme elle. « *Ca a été vraiment des milliers de parents à travers la France...on allait chez les uns les autres...je dirai que ça a été vraiment formidable* ». Elle y développe « *un esprit de camaraderie et d'égalitarisme* » (Turner, p. 162), propre à la liminarité.

Elle arrive à la troisième phase, la réagrégation. Elle accède, à la suite de ce parcours initiatique, à un poste valorisé socialement, la présidence d'une association, « *ca a été aussi ma propre formation...quand on devient présidente, c'est parler au nom de tous donc, que ce soit de la petite enfance, de l'enfance, des adultes, des vieillissants...je me suis toujours défendue de ne pas parler que de mon fils, c'était pas le centre du monde* ».

Ses compétences professionnelles sont également valorisées et reconnues « *à travers l'école d'éducatrices...je fais des conférences* ». Inversement, ses responsabilités associatives lui donnent envie de prendre des responsabilités professionnelles, « *ça m'a permis au niveau professionnel... de prendre des responsabilités puisque je suis devenue donc chef de service* ».

dans cet établissement...ça m'a donné plus de poids...une sensation de vouloir animer et coordonner ».

Elle finit par accepter, par ce trajet, cette « punition arbitraire » (Turner, 1990), d'avoir un enfant autiste, « à travers ce militantisme, ces associations, ces formations... ces gens que j'ai rencontrés, ces établissements que j'ai visités, je dirai que j'ai aussi avalé la pilule, j'ai accepté le handicap de mon gamin ».

Elle retrouve une certaine unité identitaire dans cette démarche éducative qui allie son histoire, son intérêt pour l'éducation et son identité de mère d'un enfant autiste.

Prolongement de l'analyse

Huguette évoque deux périodes de son histoire. La première où elle ne peut habiter son rôle de bonne mère. Elle est influencée par la lecture de théories psychanalytiques sur le rôle pathologique de la mère dans l'étiologie de l'autisme qui renforce ses sentiments de culpabilité.

Elle investit ensuite une bonne mère par une action militante au sein d'associations de parents d'enfants autistes et combat ses détracteurs, « les psy », auxquels elle reproche sa disqualification et sa culpabilité. Présidente d'une association, experte en éducation structurée, elle travaille à l'ouverture d'un foyer qui accueillera son fils.

Nous pouvons nous inspirer du processus de culpabilisation décrit par Alice Desclaux au Burkina Faso pour poursuivre l'analyse des transactions entre des psychanalystes et des mères qui ont un enfant autiste. L'auteure montre que la pauvreté des familles ne permet pas à certaines mères de financer les médicaments nécessaires aux soins de leur enfant. Les soignants, de leur côté, n'ont pas la possibilité de distribuer gratuitement les traitements qu'ils prescrivent. Ils n'ont alors d'autre réponse que la culpabilisation des mères qui apporte ainsi une signification de substitution aux maladies infantiles. « responsabilisation ou la culpabilisation de la mère dans la relation thérapeutique en pédiatrie sont une attribution de sens à la maladie de l'enfant » (Desclaux, 1996).

A. Desclaux montre que la culpabilisation n'entame pas ou peu les mères si elles peuvent financer les médicaments. Cependant, dans le cas contraire et en l'absence de réponse économique, la solution pour ces dernières pour éviter « que perdurent des situations conflictuelles » (ibid.) dans le secteur biomédical culpabilisant, est de se tourner vers des soins traditionnels.

Ce modèle explicatif et interactif de culpabilisation peut nous servir pour comprendre les relations entre les thérapeutes d'inspiration psychanalytique et les mères d'enfants autistes. Les premiers n'ont pas de solution pour soigner les enfants gravement perturbés par l'autisme. Ils désignent les mères comme responsables de l'autisme de leur enfant. Celles-ci, n'ayant pas la possibilité de devenir de bonnes mères par le soin, se détournent vers des thérapeutiques comportementales et éducatives, non culpabilisantes.

Nous pouvons émettre l'hypothèse que la bonne mère sociale et son envers, la mauvaise mère sociale, parce que non analysées comme telle parce que n'étant pas une notion psychanalytique, constituent un point aveugle pour nombre de psychanalystes. Leur corpus théorique leur permet d'appréhender essentiellement la mère psychique suffisamment bonne (Winnicott). Nous pouvons penser que dans la dimension de l'imaginaire, la mère suffisamment bonne est la signification psychique de la bonne mère sociale. La première est l'œuvre de l'imagination radicale, la seconde de l'imaginaire social.

La mère suffisamment bonne, en tant que signification, socialise la monade psychique. Elle lui procure la signification de l'abnégation et son dévouement envers l'enfant. Elle apaise les pulsions et l'agressivité envers l'enfant handicapé, qui représente le contraire d'une autre signification, l'enfant rêvé comme prolongement de soi.

Au niveau psychique, l'idéalisation des méthodes d'éducation structurée agit comme une défense contre les pulsions destructrices (Klein, p. 186) en direction de l'enfant handicapé. Ce n'est pas l'enfant qui est idéalisé, il peut difficilement l'être étant donné son comportement très régressé, mais les méthodes éducatives qui lui sont destinées. Le clivage est poussé à l'extrême entre le bon objet, les méthodes éducatives et par proximité, l'enfant handicapé, et le mauvais objet, la psychanalyse et les psychothérapeutes et les éducateurs qui se réclament de cette orientation.

5.2.6. Suzanne. La mère de l'enfant autiste réhabilitée par l'enfant handicapé

Nous poursuivons avec l'entretien de Suzanne, le processus de culpabilisation de la mauvaise mère, puis la restauration narcissique par la bonne mère responsable. Nous verrons qu'un autre processus se met en place en parallèle, de transformation de l'enfant autiste en enfant handicapé puis en l'enfant éternel, complément du bon parent dévoué qui se donne à son enfant.

Suzanne a 40 ans. Elle est mariée et a deux enfants. Un garçon de 13 ans, Jérémy et une fille de 12 ans, Solenne, qui présente des troubles du comportement et de la communication. La famille habite un pavillon dans les faubourgs d'une grande ville.

J'ai pris contact avec Suzanne par l'intermédiaire du directeur de l'IME où est sa fille. L'entretien a lieu au domicile familial, dans la salle à manger. Nous sommes seuls dans la maison. L'entretien dure environ 40 minutes. Suzanne a plusieurs fois les larmes aux yeux, notamment lorsque nous parlons de sa culpabilité et du rejet de Solenne par sa belle-mère qui « *n'a jamais accepté les problèmes de Solenne... elle est très agressive avec elle* ».

Solenne est née au Maghreb alors que Suzanne et son mari y travaillaient comme techniciens pour une entreprise multinationale.

Suzanne constate des difficultés dans l'évolution et le comportement de sa fille, « *les deux premiers mois, ça a été que des pleurs...et après elle était beaucoup trop calme* ». Elle procède sur place à quelques examens. Ils envisagent plusieurs hypothèses, « *on a pensé qu'elle était peut-être sourde parce qu'elle réagissait pas non plus à son prénom* ». Les difficultés persistent, « *il y avait un gros problème, elle voulait pas marcher à 18 mois* ». Aussi, Suzanne décide de rentrer en France avec sa fille pour des examens médicaux plus approfondis dans un grand hôpital. Elle procède à « *tous les examens nécessaires... on a vu (un) neurologue... on a fait IRM du cerveau, électro-encéphalogramme* » qui ne révèlent aucune cause organique, « *on nous a dit...au niveau neurologique il y a rien, au niveau du cerveau il y a rien...c'est psychologique* ».

La famille s'installe en France lorsque Solenne a 2 ans pour qu'elle reçoive une prise en charge adaptée à ses difficultés. Suzanne devient couturière à domicile pour pouvoir mieux s'occuper de sa fille.

Elle réorganise sa vie familiale et professionnelle pour rester au foyer. Elle change d'emploi pour un travail à domicile, « *qui nous permette de continuer à vivre bien et travailler à la maison avec les horaires d'IME à joindre... c'était la seule solution et ça me convient* »

Elle intègre un rôle plus traditionnel de mère au foyer, « *je m'occupais de tout, les enfants comme beaucoup de femmes, on est dans la maison en particulier* ». Elle investit ce rôle de bonne mère qui s'occupe de ses enfants.

Solenne n'acquiert pas les apprentissages des enfants de son âge, « *elle a été propre la journée à quatre ans, elle avait du mal à manger toute seule, elle sait pas s'habiller... elle avait cinq ans* ».

Alors admise en maternelle à temps partiel, « *elle était en intégration qu'une heure par jour... c'était la catastrophe...elle n'acceptait pas qu'un enfant l'approche* », l'orientation de Solenne est l'objet d'un désaccord entre l'Education nationale et le CMPP qui la suit. Ce dernier recommandait le maintien dans l'école publique, « *la psychologue, le psychiatre, l'assistante sociale... (préconisaient de)... la faire entrer au CP à sept ou huit ans* ». L'institutrice conseillait une orientation vers l'éducation spécialisée conseillée, elle « *nous a poussé dans ce sens* ».

L'autisme désignait la mère comme mauvaise mère. Suite au diagnostic indiquant l'origine psychologique des troubles de Solenne, Suzanne se confronte au diagnostic tant redouté. Elle est orientée vers « *un pédiatre et un pédopsychiatre... les médecins... m'ont fait dire en fait ce à quoi je pensais...c'est le 1^{er} cas qu'on pense quoi, et donc déjà j'y pensais sans en avoir parlé... l'autisme* ». Le diagnostic d'un « *comportement à style autistique* » est posé. Cette annonce a un effet sidérant sur sa capacité réflexive, « *nous on pensait plus, enfin je dis nous en fait j'étais toute seule* », son mari étant alors resté au Maghreb. La pensée se met en suspend, comme paralysée par cette annonce.

Suzanne rejette ce qui la hante. Elle repousse ce diagnostic qui véhicule une représentation culpabilisante pour la mère, « *à l'époque on le disait beaucoup que c'était un rejet de la mère ou des choses comme ça, ils faisaient culpabiliser les mères* ». L'autisme la désignait comme une mauvaise mère. Pire, elle est identifiée comme responsable des difficultés de sa fille. Reconnaître l'autisme, c'est se reconnaître comme une mère nuisible, la pire de toutes : celle qui rend sa fille malade. Ce diagnostic rend la mère néfaste, celle qui rend fou son enfant, sans qu'elle comprenne ce qui a pu se passer.

Les sentiments de culpabilité rendent difficiles les séparations de Suzanne avec sa fille, devant la crainte d'une accusation de mauvaise mère. Lors d'un séjour de vacances, « *la 1^{ère} fois.... poussés par l'IME... ils avaient trouvé un petit centre de vacances... on l'a mis deux jours et moi avec Jérémy ben je suis restée à l'hôtel à côté deux jours et je la déposais à dix heures, à six heures du soir j'étais déjà malade... je me disais ah les gens ils vont dire que je m'en débarrasse quoi* ». Ses désirs de séparation, projetés sur les autres, lui reviennent sous forme de sentiment de culpabilité.

Ses phantasmes d'abandon sont également attribués à Solenne, « *on se disait oui comment elle va être et au retour est-ce qu'elle va pas nous le faire payer de l'avoir abandonnée entre guillemets* ». Elle ne peut pas reconnaître ces désirs d'éloignement comme étant les siens.

Elle demeure sous les projections de ses amies qui lui rappellent la bonne mère dévouée qu'elle doit incarner, « *il y en a une qui m'a dit ah mais quand même elle est jeune elle a besoin de toi....vous voyez ... on est jugée...ils nous renvoient une culpabilité encore qu'on a déjà donc depuis des années* ».

Ses sentiments de culpabilité ne disparaissent pas. A ma question sur son sentiment de faute vis-à-vis du handicap de sa fille, elle répond, « *je l'ai pensé mais jamais je l'ai dit... on dit au contraire, on dit c'est de la faute à personne... ...c'est pas de sa faute, c'est pas de la nôtre... mais au fond de moi-même, oui* ». Culpabilité sourde qui demeure cachée car elle se transforme en honte d'être une mère d'un enfant autiste.

Aussi elle apporte une autre signification aux difficultés de sa fille, elles sont dues à un hasard malheureux, « *je dis c'est la malchance, c'est vraiment la malchance* ». Une difficulté lors de l'accouchement, « *le problème venant du fait qu'elle a été étranglée à la naissance* ». Suzanne écarte la faute médicale, « *j'ai eu le monitoring tout le temps... , il y a jamais eu aucune souffrance du bébé...c'était indétectable* ». Il n'y a aucun responsable ni coupable. La signification d'une fatalité, hétéronomie qui invoque un ailleurs, s'oppose à la responsabilité individuelle trop culpabilisante.

Suzanne évoque l'inconfort d'un manque de diagnostic précis. Solenne « *n'a jamais eu cette étiquette d'autisme, elle a jamais eu le nom... c'est assez frustrant, on sait pas dire ce qu'elle a* », mais l'absence de diagnostic autistique lui permet d'esquiver la mauvaise mère aux yeux des autres. Elle met en place des tentatives d'évitement de la désignation. Celui qui ne sait pas ne peut pas être responsable.

Elle passe quelques années pendant lesquelles elle nourrit l'espoir d'une amélioration, « *on se contentait nous, de penser qu'elle avait des retards* ». Sa sœur, orthophoniste, l'alerte, « *qu'il y avait un problème... et moi je voulais pas voir le problème ... et je dis non, elle a pas de problèmes* ».

Suzanne cherche dans les médias les informations qui ont trait à cette maladie, « *j'épluchais les programmes télé pour essayer de me renseigner sur tout ce qui était maladie psychologique en particulier l'autisme... j'ai beaucoup regardé d'émissions médicales, psychologiques,, aux infos... on lit des revues...* ».

Les informations qu'elle recueille confirment le diagnostic d'autisme, « *il y avait surtout un signe qui faisait penser à ça, c'est qu'elle fixait pas du tout les gens, quand on l'appelait, déjà, elle tournait pas la tête* ».

Elle a d'autres raisons de refuser l'origine familiale des troubles psychologiques. Sa propre mère « *est en hôpital psychiatrique depuis six ans... dépression, dépression, dépression qui ont fait qu'elle a complètement perdu la tête* ». Une mère folle, un enfant fou, Suzanne est rattrapée par une régression infantile où elle n'a que trop connu ces comportements irraisonnés. Prise dans un étai intergénérationnel entre sa mère et sa fille qui ont perdu la raison, Suzanne trouve refuge dans l'évitement, sa façon à elle de ne pas « perdre la tête ».

L'enfant handicapé réhabilite la bonne mère. Suzanne va pouvoir construire son enfant avec les représentations du handicap, l'imaginer et le donner à voir dans des représentations plus

acceptables. L'enfant autistique n'était pas représentable car trop de culpabilité lui était attachée.

L'orientation vers l'éducation spécialisée signifie le handicap de Solenne. Le médecin de l'administration prononce une orientation et l'octroi d'aides spécifiques au handicap, « *on nous a fait faire en même temps une demande d'AES et c'est là le médecin donc à la CDES qui a dit bon vous savez que on est obligé de la déclarer donc handicapée à un certain pourcentage, est-ce que vous êtes prêts à accepter ce fait, voilà, donc on avait eu ce point de départ* ». L'institution médico-scolaire, identifie les troubles de l'enfant par un signifiant « *handicapée* », fait entrer l'enfant dans cette catégorie qui lui octroie, par des mécanismes administratifs et financiers, des droits spécifiques. Pour Suzanne, choisir l'école spécialisée, c'est choisir le handicap. Elle ne veut pas être une mère d'un enfant autiste.

Le signifiant « handicap » posé sur Solenne est également « *un autre terme après qui a été difficile à accepter c'est le mot handicapé* », il est cependant admis. Il représente « *l'inconnu* ». Ce signifié, « l'inconnu », est celui qui a traversé les temps. Celui que l'on ne connaît pas. Il représente l'ignoré, l'étranger. Solenne va construire cet inconnu en connu, par la rencontre avec les institutions. Le handicap va prendre sa consistance significative à travers les définitions administratives qui désignent Solenne et l'orientent.

Suzanne se construit mère, cherchant la bonne mère en elle, en même temps qu'elle construit une représentation de son enfant comme handicapé.

Le CMPP représentait le soin, la maladie mentale. L'éducation spécialisée le handicap. La culpabilité et l'histoire familiale à laquelle la renvoyait la maladie mentale lui ont fait préférer le handicap.

Une relation transférentielle positive entre Suzanne et l'institutrice semble avoir aidé à cette réorientation. Suzanne trouve chez celle-ci quelqu'un qui l'« *a beaucoup soutenue* ». Elle rattache ce soutien au fait qu'elle avait été « *attendrie* » par Solenne, étant donné que « *son petit fils est dans la même situation* ». Aussi, « *elle s'est dit ben voilà une petite fille que au moins je peux aider* ». L'image d'une grand-mère bienveillante est introduite. Cette image positive fait défaut, tant dans sa propre famille que dans la famille de son mari.

Suzanne craignait le rejet des autres parents, l'école lui confirme que la place de Solenne n'est pas dans l'école, « *j'avais peur qu'il y ait un rejet par rapport aux autres, avec les autres familles* ». Elle construit une enfant qu'il faut mettre à part « *ça peut se comprendre aussi hein, parce qu'elle perturbait quand même la classe* ».

Le handicap comme manque apporte la preuve qu'il ne s'agit pas d'autisme, « *ce qui prouve bien qu'elle a des sous... des problèmes effectivement de développement* ». Elle exprime par ce qui peut prendre figure de lapsus que ce « *sous* » la construit en deçà, avec un déficit cognitif, « un moins ». L'enfant handicapé se construit avec ce manque par rapport aux autres. Ce manque vaut mieux que la folie.

L'enfant bestial côtoie l'enfant affectueux « *il y a des jours où elle va être odieuse quand elle crie, etc., elle est tout le temps en train de marcher en se tapant dans les mains comme ça et avec un léger balancement et elle chante, elle rigole, elle raconte sa vie... les gens la regardent comme une bête curieuse* ».

Et à d'autres moments, « *mardi soir j'ai été avec elle faire des courses.... pendant tout le temps qu'on était à la caisse ben elle a pas arrêté de me faire des câlins... il y avait des personnes à côté qui regardent l'air de dire elle est pas comme les autres mais elle est heureuse... j'ai vu des regards attendrissants autour de moi* ».

Les regards étonnés, curieux, interrogateurs sont examinés selon ce qu'ils éveillent chez Suzanne. Solenne lui apparaît ainsi « *odieuse* », se sent maltraitée, suscitant le rejet d'une bestialité et des sentiments agressifs. A d'autres moments, Solenne semble « *heureuse* », Suzanne peut aimer cet enfant qui fait d'elle une bonne mère et lui apporte un retour narcissique positif. Elle se soutient de cette image, « *c'est une gamine heureuse, elle n'est pas malheureuse* ».

Une circularité des affects et des représentations entre Solenne, Suzanne et les passants met en jeu la bonne ou la mauvaise mère. Suzanne s'y expose, ne sachant laquelle des deux sera convoquée.

Suzanne se construit bonne mère d'un enfant handicapé en se rendant disponible et généreuse pour sa fille, « *on arrive à lui donner à peu près ce qu'elle veut, à s'occuper d'elle le soir quand elle rentre, elle veut aller se promener, on va se promener, elle a voulu aller à la piscine, elle aime bien la musique... donc je déculpabilise aussi parce que j'ai l'impression de lui donner ce qu'elle attend de moi* ». Le sentiment de culpabilité est un puissant moteur qui fait agir la bonne mère et active son sentiment d'abnégation.

L'entretien réactualise la signification sociale de la bonne mère. Suzanne connaît mon métier et s'adresse à un professionnel de l'éducation. Ainsi, elle insiste sur le dialogue avec Jérémy, sur l'importance des échanges avec les enfants, « *on en discute beaucoup avec lui...je lui parle assez sérieusement souvent de tous ces petits problèmes par rapport à sa sœur* ».

Suzanne a lu les articles de spécialistes sur la fratrie à l'intention des parents d'enfants handicapés qui prônent le dialogue entre les parents et les enfants. Ils fabriquent des modèles à suivre pour que les parents soient de bons parents. Suzanne m'identifie à ces rééducateurs et se présente à moi en « *bonne mère* ».

La bonne mère doit être équitable dans une fratrie et répartir son attention à ses deux enfants. Suzanne se demande si le frère de Solenne, Jérémy, ne pâtit pas de la situation, « *est-ce que je fais trop pour l'un, pas assez pour l'autre* ». Derrière cette question, se pose celle plus lancinante : suis-je une suffisamment bonne mère pour mon second enfant.

Suzanne présente des relations parentales équilibrées et conformes à une bonne famille. Elle connaît par ses lectures que certaines théories posent dans l'étiologie de l'autisme le refus

de l'accès au père par la mère. Ses élans œdipiens contredisent l'autisme et sont conformes à ce qu'elle a lu, « *si on lui dit, tu vas avec papa ou maman, c'est papa... elle a une réaction normale vis-à-vis de son père* », ce qui montre que Solenne n'a « *pas de problèmes relationnels avec son père* ».

Elle intégrer le père de Solenne dans la configuration familiale ce qui lui permet de contredire ce qu'elle a lu de la mère de l'enfant autiste. Solenne n'a pas de « *problèmes... relationnels maintenant avec son père* ». Ils forment un couple qui communique « *on en parle plus facilement avec mon mari de ce problème d'orientation de ceci de cela de ce qui se passe* ».

Suzanne donne une représentation de sa fille qui refuse de grandir et d'apprendre. Il y a une intentionnalité de ces comportements, « *tous les apprentissages de la vie... c'est pas qu'elle a du mal je dirai qu'elle veut pas* ». Suzanne appuie ses propos par ceux tenus par sa fille, « *t'es une grande fille ou un bébé ?* », lorsqu'elle lui demande de réaliser seule un geste quotidien, « *un bébé, oui* », répond Solenne. L'enfant éternel se substitue à l'enfant fou.

Elle partage des représentations et des affects positifs avec le monde de l'enfance ordinaire, « *c'est une petite fille qui est assez mignonne physiquement déjà et qui est très câline... quand elle s'accroche, elle décroche plus... elle aime ou elle aime pas* ».

Par certains aspects, elle se comporte comme les jeunes filles de son âge, « *elle réclame comme n'importe quelle gamine d'acheter des CD, des DVD de Charlène... on l'habille pas n'importe comment... elle veut faire pareil et tout, bon comme une jeune fille de son âge normale, quoi* ». Le handicap lui apporte une normalité que la folie lui refuse.

La voie de Solenne dans le secteur du handicap est tracée. Elle envisage l'avenir de sa fille dans Institut médico-éducatif (IME), « *c'est la suite logique... on a fait un dossier pour l'IME de Tourlo* », puis dans un foyer d'accueil pour personnes handicapées.

Elle ira « *dans un foyer occupationnel* » qui représente l'endroit où sa fille sera en sécurité. Suzanne a trouvé un refuge pour sa fille lorsqu'elle aura 20 ans. Elle se projette à une période où Solenne sera adulte par son âge, tout en se la représentant comme enfant par son autonomie. L'image du fou, de l'adulte qui n'a pas sa raison n'est pas loin. Il vaut mieux dans ce monde là être un adulte handicapé avec un comportement d'enfant.

Suzanne évoque un risque de transmission généalogique d'une tare familiale. Le couple « *aurait bien aimé avoir 3 ou 4* » enfants, mais ils n'ont pas voulu « *prendre le risque d'avoir encore une charge supplémentaire* ». Sa mère et sa fille malmenées par la maladie et le handicap, son fils en serait-il porteur ? S'ils n'ont « *jamais fait les tests génétiques* », ils vont « *le faire un jour quand même par rapport à son frère qui un jour risque de vouloir des enfants* ». Dans cette famille, vouloir des enfants devient un « *risque* ».

Sa belle-mère voit dans le comportement de Solenne des « *caprices* ». Ceux-ci sont généralement attribués à une mauvaise éducation, aux parents qui « cèdent aux caprices » de leurs enfants.

Elle demande réparation judiciaire, reprochant à sa belle-fille, « *tu aurais dû faire un procès à la clinique, ils auraient dû te faire une césarienne, il y aurait pas eu de souffrance fœtale* », réparation du préjudice généalogique qui s'adresse autant au médecin qu'à sa belle-fille qui lui a « donné » comme descendance une enfant anormale.

Après la période de liminarité traversée par Suzanne, dominée par les sentiments de culpabilité, l'abnégation pour sa fille, elle retrouve une image plus positive d'elle-même. Suzanne s'investit dans le fonctionnement des institutions médico-sociales facilitant l'intégration d'une identité de mère d'une enfant handicapée.

Suzanne prend une part active au conseil de la vie sociale (CVS) qu'elle préside, « *étant présidente du CVS, je participe énormément aux réunions (de l'Association gestionnaire)... on voit les difficultés qu'il y a dans les établissements adultes* ».

Un processus de déplacement des affects parentaux se met en place. L'intensité des affects est identique, il change d'objet. L'enfant est moins investi, les instances associatives davantage.

Elle participe à un groupe de parole de parents d'enfants handicapés animé par un psychologue de l'IME. Suzanne a compris que ses sentiments de culpabilité généraient une difficulté à se détacher de sa fille, « *on en a beaucoup discuté ... avec d'autres parents qui ont du mal aussi à décrocher un petit peu de leur enfant* ». Elle y encourage les autres parents à accepter des périodes de séparation, « *je leur ai dit... tout le monde y trouve son compte chez nous... elle est super contente de partir et elle est contente de revenir aussi... et ça c'est important* ». Elle argumente que le bon parent est maintenu par le bonheur de l'enfant diminuant ainsi les sentiments de culpabilité, « *c'est moi qui était malade la 1^{ère} fois après moins et puis maintenant plus du tout quoi hein* ». La bonne mère est devenue, pour Suzanne, celle qui laisse partir sa fille.

Ces rôles au sein du conseil de la vie sociale et de l'Association gestionnaire confortent son identité de parent d'enfant handicapé qu'elle a construite en intériorisant la signification imaginaire de la bonne mère.

Suzanne tisse des liens sociaux avec des acteurs qui interviennent auprès de Solenne ou qui sont dans la même situation qu'elle : l'institutrice, les psychologues et les travailleurs sociaux de l'IME, les autres parents, les membres du CVS. Elle est perçue comme une mère d'un enfant handicapé par ces acteurs, ce qui participe à la construction de son identité.

Je l'ai rencontrée quelques années plus tard. Elle postulait au Conseil d'administration de l'association gestionnaire de l'établissement où était accueillie Solenne, un IME dans lequel elle vivait la semaine et elle rentrait les week-ends chez ses parents.

Suzanne a organisé sa vie de couple pour pouvoir vivre sa vie de femme et non pas être seulement une mère au foyer, *« parce que on est arrivés quand même avec mon mari à s'organiser une petite vie quand même malgré tout... on a des activités à l'extérieur tous les deux... même des fois les dimanches complets où je suis pas là... mon mari part aussi à des activités comme ça, chacun son tour... pendant qu'elle est partie nous aussi on part en vacances »*.

Suzanne revendique cette vie autonome. On sent toutefois que cette démarche n'a pas été simple et que ces départs provoquaient de la culpabilité, *« on arrive à faire ça et justement à déculpabiliser aussi de la laisser comme ça »*. Cette culpabilité peut être dépassée si cette absence auprès de sa fille, si son rôle de mère, de bonne mère disponible auprès de son enfant, n'est pas mis à mal, *« elle est avec son père et ça se passe très bien elle est toute contente, elle est contente de revoir celui qui est pas là »*.

Elle a pu construire une traduction personnelle de cette image de la bonne mère qui lui permet d'investir d'autres rôles. Elle termine l'entretien par ces propos, *« je vais aller voir mes sœurs, faire la fête parce que ben on a besoin, il y a pas de raison que parce que on a des enfants et en particulier un enfant à problème qu'on arrête de vivre, d'avoir une vie sociale quoi »*.

Prolongement de l'analyse

Suzanne a traversé une longue période liminaire pendant laquelle elle évitait le diagnostic d'autisme, représentation qui la rapprochait trop de sa mère, hospitalisée depuis de nombreuses années dans un hôpital psychiatrique. Ses sentiments de culpabilité, ses phantasmes d'abandon et la dette imaginée à l'égard de la bonne mère orientent son comportement vers une mère excessive, jamais suffisamment dévouée.

Elle s'achemine vers une bonne mère plus distanciée par la rencontre d'autres parents dans un groupe de parole à l'IME puis prend la présidence du Conseil de la vie sociale.

Elle parvient à construire la bonne mère après un parcours psychique et social qui la fait passer de la culpabilité à la responsabilité.

Les sentiments de culpabilité de Suzanne ont deux origines. L'une psychique, l'autre sociale. D'une part, ses pulsions agressives à l'égard de sa fille sont combattues par le surmoi, engendrant un puissant sentiment de culpabilité. Celui-ci relève du processus primaire et demeure inconscient.

La culpabilité d'origine psychique provient d'une tension entre le moi et le surmoi et survient quand une frontière (établie par le Surmoi) est touchée ou transgressée (Piers, in Chasseguet-Smirgel, 1999, p. 127). Le moi rejette cet enfant qui ne le satisfait pas. Le surmoi le rappelle à l'ordre.

D'autre part, les représentations négatives attachées à la mère de l'enfant autiste lui procurent une mauvaise image d'elle-même et augmentent ses sentiments de culpabilité. Ces sentiments relèvent du processus secondaire et sont conscients. La figure de la

« mauvaise mère » (Carlson, Nobili, 1977), de notre imaginaire social s'est propagée depuis les ouvrages scientifiques vers le grand public et mettent en cause la mère dans sa capacité à être bonne mère dans l'étiologie de l'autisme.

L'histoire familiale de Suzanne réapparaît avec la maladie mentale de sa fille. Le moi se sent attaqué de toutes parts. Les mécanismes de défense pour éloigner l'identification à une mère malade réactivée par l'identification à une fille malade également l'affaiblissent et diminuent ses tentatives de liaison de l'énergie pulsionnelle.

Suzanne, envahie par ses sentiments de culpabilité, fragilisée par un moi qui repousse ses identifications secondaires tente de se soutenir par l'identification à la figure de la bonne mère et les gages qu'elle lui donne.

Suzanne trouve chez l'institutrice une identification à une image maternelle bienveillante. Elle peut s'identifier à elle, grand-mère d'un enfant autiste, qui conjugue, pour Suzanne, un pôle identificatoire de mère pour Suzanne et de grand-mère pour Solenne.

Elle tente de construire en elle la mère suffisamment bonne (Winnicott) en référence à la bonne mère socialement instituée. Cependant la bonne mère qui se donne à son enfant devient tyrannique, la signification est surinvestie car Suzanne ne sera jamais suffisamment bonne pour réparer l'enfant de ses phantasmes de destruction.

La tyrannie de la bonne mère, comme signification imaginaire, nourrit en interne cette mère qui ne peut se détacher de son enfant de même que le sentiment de culpabilité nourrit la mère fusionnelle. Cette perspective montre que des difficultés supplémentaires sont ajoutées à des difficultés psychiques individuelles de la séparation de la mère avec son enfant.

Ses sentiments de culpabilité diminuent en intensité sous l'action conjuguée de la représentation de l'enfant handicapé qui se substitue partiellement à celle de l'enfant autiste, de la réparation de l'enfant handicapé par la bonne mère, de la compréhension des processus psychiques liés à la culpabilité dans le groupe de parole de parents.

La diminution des sentiments de culpabilité permet la levée de l'emprise de la signification imaginaire de la bonne mère. Le sujet utilise sa capacité réflexive et délibérante (Castoriadis) pour mettre en cause la signification instituée d'une mère indispensable à sa fille.

Le sujet reprend alors ses droits, opère un « remaniement de sens » (Despina Tsakiris, 2005) de la signification imaginaire de la bonne mère indispensable, « une levée du refoulement de l'imaginaire radical » (ibid.) lui permet de créer une bonne mère qui n'est plus *obligée* d'être une bonne mère. Un dégageant est possible. Elle se construit bonne mère avec moins d'abnégation. Suzanne peut laisser à d'autres le soin de s'occuper de sa fille. Elle n'est plus ainsi la seule à pouvoir la rendre « *heureuse* ».

Le bon parent responsable de son enfant handicapé fait action commune avec le surmoi pour constituer un Moi bon parent.

L'enfant autiste, comme mauvais objet, cède peu à peu la place à l'enfant handicapé, bon objet. Un destin autonome lui est attribué sous la forme d'une représentation d'un enfant éternel, heureux, réifié.

Le Je reprend ses droits par une vie personnelle, de couple, sociale plus épanouissante. Se faisant, elle se construit une identité de bonne mère d'un enfant handicapé, milite pour son enfant et les autres enfants au sein du Conseil de la vie sociale, accompagnant les autres parents dans ce chemin difficile. Son narcissisme est renforcé.

5.2.7. Brigitte. La déculpabilisation par la bonne mère

Avec l'entretien de Brigitte, nous poursuivons notre parcours depuis la mauvaise mère jusqu'à la bonne mère et les processus qui l'accompagnent de déculpabilisation vers la responsabilité. Pour Brigitte, l'orientation de la bonne mère demeure au sein d'une famille qu'elle a reconstruite en bonne famille.

Brigitte a 45 ans. Elle a une fille, Elodie, 16 ans, issue d'un 1^{er} mariage, porteuse d'un handicap mental. Elle s'est séparée du père d'Elodie lorsqu'elle avait 2 ans. Deux ans plus tard, elle s'installe avec un nouveau conjoint, ils se marient et ils ont un enfant, Garry âgé de 9 ans. Ils gèrent une petite entreprise familiale. L'entretien a lieu au domicile familial.

Brigitte s'inquiète du retard de langage d'Elodie, « *à deux ans elle ne parlait pas à part papa maman* ». Elle demande au pédiatre de la diriger vers un service hospitalier afin de procéder à des analyses, « *ils ont fait plein d'exams à Trousseau... aussi avec des électrodes etcétera...ils ont essayé de faire des recherches avec son papa, moi etcétera ... ils n'ont jamais pu me dire ce qu'elle avait au juste à part ... elle a un retard d'acquisition* ».

Aussi, Brigitte pense qu'il s'agit d'une difficulté passagère, « *pour moi elle avait des problèmes... elle était pas handicapée* ». Nous pouvons penser que Brigitte identifie les difficultés de sa fille aux siennes, car elle traverse une période dépressive à ce moment là, « *quand j'ai commencé tout ça ben moi j'étais en pleine dépression aussi* ».

Elodie a des consultations régulières dans cet hôpital jusqu'à 6 ans, « *elle a été suivie pendant quatre ans à Trousseau et au niveau orthophonie, motricité, psychologue* ».

C'est lors de l'entrée en école primaire que le terme de handicap est attribué à Elodie, « *c'est surtout au passage au moment du CP, et bien elle peut pas aller en CP normalement... on est passé devant des commissions etcétera mais c'est là que je me suis dis, ben elle est handicapée ta fille* ». L'institution scolaire pose la catégorie dans laquelle entre l'enfant afin de l'orienter vers un cursus scolaire qui correspond à cette catégorie. Pour Brigitte, l'administration scolaire fait passer Elodie d'une enfant avec « *des problèmes* » à une enfant « *handicapée* ». Ce signifiant, signifie pour elle la culpabilité. Brigitte se vivait à cette période comme une mauvaise épouse, elle était également une mauvaise mère qui produit un enfant handicapé, « *en même temps je me sentais encore plus coupable étant donné que mon mari était parti pour une autre et donc je me disais c'est à cause de moi, j'ai peut être pas fait tout ce qu'il fallait enfin bon j'étais toute seule, toutes les fautes* ».

Brigitte était soutenue par l'équipe médicale qui suivait Elodie, « *j'ai eu du mal à accepter que ma fille soit handicapée... mais j'ai été beaucoup aidée ...par les gens...de l'hôpital Trousseau... il y avait une psychologue et un psychiatre ... qui me recevaient en dehors des*

consultations d'Elodie.... ils m'ont aidée dans le dans le sens où ils ont fait en sorte que je ne me sente plus coupable ».

Pour Brigitte, le sentiment de culpabilité des femmes vient de leur fonction procréatrice, « *les mamans se disent mon enfant est comme ça, c'est de ma faute, je l'ai pas fait bien mon enfant... c'est tout le temps les mamans qui ont ce sentiment de culpabilité.... c'est intense* ». L'amour réparateur de la mère est également lié à la nature de la relation maternelle, « *c'est l'instinct maternel qui fait qu'on aime tellement l'enfant* ».

La bonne mère aimante et naturalisée est confirmée. Les sentiments de culpabilité sont en quelque sorte neutralisés puisqu'ils proviennent de la situation maternelle. Brigitte peut alors déplacer les sentiments de culpabilité conscients vers la réparation et promouvoir cette mère qui donne une abondance d'amour à son enfant.

La bonne mère que Brigitte donne à voir efface la culpabilité, « *je ne me sens plus du tout coupable... c'est comme ça, c'est tombé sur ma fille ben voilà, mais j'y suis pour rien* ». La signification du destin prend sa place, « *on dit toujours, ça n'arrive qu'aux autres, ça nous arrive à nous aussi... mais c'est de la faute à personne..... c'est le coup de pas de chance* ».

Soutenue par l'équipe médicale qui l'aide à réinvestir la bonne mère, Brigitte se donne à sa fille, « *ils m'ont ouvert les yeux en me disant vous n'y êtes pour rien, vous avez fait tout ce que vous deviez faire et encore là vous faites plein de choses pour votre fille...vous avez toujours été derrière donc c'est ça qui m'a aidée* ».

Son entourage a également encouragé la bonne mère, « *ma famille, mes amis ... me disaient, mais attends t'as vu la chose rapidement donc et puis tu as toujours tout fait pour Elodie ... c'est ça qui m'a aidée en disant c'est vrai j'ai fait tout ce qui fallait, enfin oui, j'ai fait tout ce qui fallait* ». Cette dernière petite phrase indique que Brigitte adhère à la signification de la bonne mère dévouée, avec cependant un doute sur la validité de toutes ses actions.

Brigitte acquiert une identité de mère d'un enfant handicapé qu'elle construit sur la signification de la bonne mère. Cette identité lui est reconnue par les professionnels de l'hôpital, sa famille et ses amis. Identité refuge qui peut accueillir la bonne mère. Elle y retrouve l'estime de soi, la valorisation de son rôle maternel. Cependant, elle ne peut pas lâcher cette bonne mère, elle doit lui donner continuellement des gages, correspondre à cette image qu'elle a construit dans ses interactions imaginaires. A défaut d'être une bonne mère, elle est une bonne mère d'un enfant handicapé, avec un plus d'abnégation et de don de soi.

La bonne mère dévouée possède une autre facette, celle qui empêche sa fille de faire par elle-même, « *je cherche l'autonomie pour Elodie, mais ... il faut absolument qu'on arrive ...à obtenir autre chose que ce qu'il y a actuellement... qu'elle fasse sans moi plein de choses* ».

Brigitte revient plusieurs fois au cours de l'entretien sur la représentation d'une relation étroite avec sa fille qu'elle tente de distendre, « *maintenant j'ai lâché... je voudrai qu'elle se débrouille un petit peu plus aussi toute seule quoi, qu'elle compte pas tout le temps sur moi... elle a toujours ce besoin de maman* ». Elle tente de combattre une relation trop

fusionnelle, « *je fais tout pour pas que ce collage qu'il y avait à un moment donné quoi* ». Elle souhaite que sa fille « *fasse sans moi plein de choses* ». Elle s'appuie sur les propos de son conjoint, « *mon mari, il m'a dit t'es trop près d'elle, t'es trop présente* ». Le père comme signification du tiers intervient pour créer de la distance entre une mère surprotectrice, fusionnelle et sa fille. Un second niveau de lecture de cette signification introduite par Brigitte est celle du bon couple qui remédie au risque de la mauvaise mère, « *Elodie...(avait)... deux ans....son papa nous a quitté... donc ça a été un blocage ça en plus de son handicap, et elle s'est mis à commencer à parler à quatre ans quand j'ai connu mon nouveau mari* ». Brigitte a côtoyé les psychanalystes, elle a intériorisé la représentation du couple parental comme assurant un équilibre pour les enfants. Aujourd'hui les bonnes relations que Brigitte entretient avec le père d'Elodie concourent à un cadre harmonieux pour leur fille et font d'eux de bons parents qui ont su dépasser leurs différents pour le bien de leur enfant, « *il y a son père aussi avec qui je m'entends très bien et il n'y a pas de problèmes* ».

Elle est portée par un moi idéal de bonne mère qui fait d'elle une mère hors du commun, « *je veux pas dire que je suis une mère extraordinaire loin de là, personne n'est, mais je veux absolument que ma fille s'en sorte, que je, nous ferons tout pour Elodie* ». Personne n'est parfait, semble être l'expression interrompue. La mère idéale, exemplaire, compense la mauvaise mère qu'elle a enfouie en elle. Du « *je* », elle passe au « *nous* », incluant le père d'Elodie, son mari, dans un idéal parental harmonieux retrouvé pour le bien de l'enfant. Son narcissisme est restauré sur le versant social.

Son second enfant est un enfant en bonne santé, la rassurant sur sa capacité de bonne mère à bien les faire, « *quand je me suis trouvée enceinte de Gary... je me disais, est-ce qu'il va être normal.... pour moi ça a été aussi un petit coup de... du bien pour moi... j'avais passé ce cap mais en même temps, je me disais, on sait jamais* ». Cependant, la blessure demeure, le doute persiste, la bonne mère doit rester vigilante.

Pour Brigitte, le passage entre la représentation de l'enfant à celle de l'adulte handicapé est difficile. Il lui semble qu'Elodie n'a pas sa place avec des personnes adultes en situation de handicap. Lors d'une visite d'un ESAT, « *ça m'a choquée parce j'étais habitué à voir des enfants et des adultes handicapés c'est autre chose... Elodie physiquement vous la voyez...ça se voit pas qu'elle a un problème, mais donc l'avenir pour l'instant je sais pas du tout* ». L'absence de visibilité du handicapé chez l'enfant peut éventuellement devenir une difficulté chez l'adulte.

La représentation de sa fille comme une adulte handicapée ne lui est pas possible. Sa fille conserve les qualités attachées à l'enfant. Elodie continue d'être pour elle un objet d'éducation, « *en tant que parent c'est respecter les autres...ce que je lui demande aussi c'est de jamais mentir* ». Son entourage lui confirme cette image d'un enfant bien élevé par sa mère, flattant ainsi la bonne mère, « *je suis entièrement contente par ce que il y a plein de gens qui me disent au moins ta fille elle est polie, elle est posée, elle est calme* ». L'image d'une petite fille bien élevée semble convenir autant à Brigitte qu'à son entourage,

cette image qu'elle doit maintenir, parce que celle de l'adulte handicapé l'effraie, « *maintenant c'est le, sa place dans le milieu adulte qui me, qui me fait peur* ».

Elle envisage l'avenir d'Elodie avec elle, chez elle, même si, pour parfaire la bonne mère, elle approuve les conseils des responsables éducatifs de l'IME, mais pour une séparation dans un temps indéterminé, « *qu'elle soit tout le temps à la maison, il y a pas de problème mais comme le chef de service éducatif m'a dit une fois c'est pas une solution.... faut que je fasse le pas aussi de ça...en travaillant sur moi-même, il y a pas de problème j'y arriverai....qu'elle aille dans un foyer...oui pourquoi pas, mais bon il y a encore des années à ...à travailler là-dessus ... aussi bien pour elle que pour moi aussi* ».

A ma question sur les besoins actuels de sa fille, Brigitte répond, « *elle a toujours besoin de moi (rires)* ». Les rires que nous échangeons me semblent alors être le signe des contradictions sur la prise d'autonomie qu'elle souhaite pour sa fille. Elle engage Elodie sur cette perspective, « *elle, ce qu'elle demande, c'est que je sois toujours là... déjà pour des bêtises pour lui dire parce qu'elle va pas faire d'elle-même, donc ça va être Elodie est-ce que tu peux faire ci, Elodie est-ce que tu peux faire ça,* ».

La complémentarité de la bonne mère « qui fait tout pour sa fille » et de l'enfant handicapé qui ne sait pas « faire seule » s'établit sur le faire. L'absence de faire construit la représentation de l'enfant handicapé, réifie l'être avec un manque d'action. L'enfant se construit comme celui qui ne sait pas faire, oblitérant l'être, un Je dépossédé de ses capacités à faire, peine à faire exister un être.

Un groupe de parents d'enfants handicapés organisé à partir de l'établissement précédent où était sa fille, c'est au milieu de ses pairs qu'elle a constitué son identité de mère d'un enfant handicapé. Elle apprécie les échanges entre parents, « *j'aime beaucoup en parler avec d'autres parents.... c'est ce qu'on faisait en réunion à l'Eveil* ».

Ils évoquent ce qu'ils ont en commun, leur culpabilité, « *c'est, je l'ai porté, je l'ai mal fait... il y a une maman où je lui ai dit mais vous êtes coupable de rien du tout..., elle l'a prit mal parce qu'elle me dit mais comment vous pouvez dire ça, vous vous sentez pas coupable vous ? Je lui ai dit non, pas du tout, je me suis sentie coupable mais après, j'ai vu que c'était pas de ma faute* ». Elle y parle en mère d'expérience qu'elle met au service de ses pairs.

Prolongement de l'analyse

Brigitte a construit une identité de bonne mère d'un enfant handicapé par un accompagnement psychologique, une vie sociale soutenante, sa participation à un groupe de parents et la réalisation d'une nouvelle famille conjugale avec un second enfant. Cependant, elle a besoin de sa fille adolescente en situation de handicap auprès d'elle pour une réassurance constante de la bonne mère dévouée.

Brigitte ne ressent plus la culpabilité. La bonne mère qu'elle incarne est confirmée par ses amis et les psychothérapeutes. Son moi est idéalisé par la bonne mère. Son narcissisme est restauré.

Sa fille la comble par ses appels incessants dans le quotidien et ne permet pas à sa mère de ressentir de manque. Sa fille a toujours besoin d'elle. Elle occupe l'espace psychique de sa mère. Brigitte évoque ses difficultés à se représenter sa fille avec d'autres adultes. Brigitte s'est constituée comme une bonne mère d'un enfant handicapé qui a besoin de cette dépendance qui la constitue bonne mère et la comble. Sa fille ne peut pas grandir et devenir une adulte. L'enfant handicapé vient prendre la place du manque pour Brigitte.

5.2.8. Monique adopte son enfant

L'entretien de Monique nous montre comment elle s'approprie la parentalité de son fils après l'avoir abandonné. La culpabilité et la conflictualité des affects l'orientent vers « l'adoption » de son fils, acte symbolique qui l'engage comme bonne mère tout en instaurant la distance suffisante pour épargner le Moi d'un dangereux rapprochement avec le handicap. Trois générations accueillent le handicap, et favorisent une inscription de l'enfant dans une filiation.

Monique est mariée. Elle a 52 ans. Le couple a un enfant unique, Renan âgé de 16 ans, atteint de trisomie 21. Chaque membre du couple a un enfant d'une première union. La fille de Monique, âgée de 26 ans vit avec la famille. Son mari n'a pas de relation avec son fils aîné. Monique est gérante d'une petite entreprise qui assure l'entretien de bureaux. Son mari est chef d'équipe dans cette entreprise. La famille de Monique est absente. Les relations avec sa famille sont distantes, « *le reste de la famille, on l'avait tenue à l'écart* ».

Monique apprend, à la maternité, que son fils est atteint de trisomie 21. « *Je ne le savais pas, je l'ai su à la naissance* ». Le traumatisme est important, proche de la dépersonnalisation, « *je me rappelle sortir de cette salle d'accouchement... j'hurlais littéralement... c'était un film qui se déroulait, c'était pas moi... mais elle va pas se taire...* ». Il y a un temps de sidération, « *c'était la catastrophe pour nous tout s'écroulait* ».

Le couple décide d'abandonner l'enfant, « *mon époux et moi on voulait pas le voir.* » Elle quitte la maternité. L'enfant doit être orienté vers une association qui le prend en charge « *Renan devait être placé dans... une institution.... les enfants... partent chez eux et eux se chargent de les placer dans des familles... donc Renan devait partir là, la semaine suivante* ».

Les sentiments de culpabilité l'envahissent, à la recherche d'une faute personnelle, d'une erreur qu'elle aurait commise, « *quand c'est arrivé, sur le coup, je l'ai pris pour moi, qu'est-ce que j'ai fais pour mériter ça... je me sentais coupable quelque part... je me souviens pas avoir fait quelque chose qui aurait pu provoquer...* ».

Les images bestiales sont réactualisées par le rejet de l'enfant, « *alors c'est comme un animal, il est pas bien, on lui tord le cou, on le met dans un camp... ça allait pas du tout* ». Sa propre violence lui est insupportable. Le bon parent lui rappelle ses obligations parentales.

Elle commence à mesurer les conséquences de cet acte sur sa vie future. Le renoncement de l'enfant ne vaut pas renoncement psychique, « *je me disais au départ, je le sentais pas comme un devoir, je me disais, mais ma fille, tu vas pas te regarder dans une glace, déjà cet enfant, tu vas te demander tous les jours, tous les jours, qu'est-ce qu'il devient, où il est,*

qu'est-ce qu'il a fait ? ». Le surmoi lui rappelle le sentiment de culpabilité quotidien auquel elle devra se confronter si elle abandonne son enfant. L'instance surmoïque, se fait le relais psychique de la signification sociale de bonne mère.

Le doute s'installe, faisant vaciller la décision initiale, *« on a commencé à réfléchir, à se dire bon, on ne connaît pas le handicap, avant de donner une réponse vraiment ferme... on a commencé à se renseigner sur des maisons, sur tout un tas de choses, qu'est-ce qu'était la trisomie etc. »*. La violence des premières images du handicap sont remplacées par des images plus acceptables.

Un diagnostic médical écarte la faute personnelle. Une causalité fortuite, liée au hasard malheureux se substitue à la causalité fautive, *« c'était ce qu'on appelle une trisomie accidentelle, que ça peut arriver à n'importe qui »*. Signification qui permet au Je de mesurer les bienfaits psychiques du désengagement coupable. L'adoption de son enfant lui permet de retrouver une paix psychique.

Une signification religieuse complète ce dégageant, *« je me suis dis que c'était la fatalité... pour moi c'est le bon dieu qui a décidé ça »*. Elle accepte la volonté de l'au-delà et fait sien l'enfant.

Au terme de cette réflexion, taraudée par ses sentiments de culpabilité, elle contacte la maternité deux jours après l'avoir quittée, *« arrêtez tout et on vient chercher notre fils et puis voilà »*. Elle va reprendre possession de son fils, elle va *« l'adopter »* comme elle le dit.

Dans l'univers chrétien de la faute, la signification imaginaire de l'envoi du handicap par Dieu contribue à la déculpabilisation de la cause de la faute supposée mais introduit une autre culpabilité, celle de la conséquence de la faute.

Le rôle moteur du sentiment de culpabilité fait réviser à Monique son choix d'abandonner l'enfant. Ce sentiment incite également à rechercher une cause hétéronome au handicap.

Monique rattache Renan à la généalogie paternelle, notamment pour ses traits jugés négatifs. Les aspects timorés proviennent de son père, *« il a...le caractère de mon mari, c'est un anxieux quelque part.... il recule des quatre fers hein... »*. Son manque de sociabilité également, *« il a du mal, parce que Renan est un petit peu la nature de son papa, il est un peu solitaire »*. Elle note cependant une ressemblance avec son grand-père paternel, *« il a un humour décapant, il paraît que... le papa de mon mari, je l'ai pas connu, il était comme ça »*.

Elle attribue les aspects positifs de sa personnalité à elle-même, *« il va, il fonce, il y va et plus....de ce côté-là, il a mon caractère »*.

La position sociale de son mari (il travaille dans l'entreprise gérée par sa femme) et familiale (il ne voit plus son fils aîné), moins valorisée que la sienne trouve dans le handicap de Renan un prolongement qu'elle inscrit dans une descendance paternelle. Au-delà du handicap génétique, Renan possède un handicap héréditaire de par sa filiation paternelle.

L'adoption suppose que l'enfant n'est pas le sien. On adopte l'enfant d'un autre. L'enfant qu'elle adopte s'inscrit davantage dans la lignée paternelle que la sienne, ce qui le met à distance de la sienne.

La généalogie, signification imaginaire d'une transmission de soi-même reprend ses droits pour affirmer que le handicap, c'est l'autre.

Sur la scène sociale, Monique est épaulée par son entourage. Elle se soutient d'un collectif familial, s'appuyant sur une responsabilité partagée d'un « nous » pour la décision de conserver l'enfant handicapé au sein de la famille : son mari avec qui elle a cheminé jusqu'à la remise en cause de l'abandon, sa belle-mère « *qui lui disait même c'est pas grave* », puis sa fille « *...qui avait sept, huit ans à l'époque... on lui a dit qu'est-ce que tu en penses... la seule chose qu'elle a dit, elle a dit bon on va le chercher quand ?* »

La grand-mère paternelle prend soin de l'enfant, « *ma belle-mère... vivait chez nous... elle avait une admiration sans borne pour son petit fils* ». Elle se charge de son éducation, « *il savait compter jusqu'à 10... toujours avec la mémé, il montait les escaliers, il comptait les marches* », elle lui apprend les couleurs « *vert jaune bleu* ».

Alors que Renan a quelques années, il est accueilli à l'école maternelle où il passe deux années de scolarité ordinaires, « *une toute petite maternelle... avec des arbres et tout, il rentrait déjeuner le midi* » qui permettent à Monique de se construire dans une figure de bonne mère qui se rend disponible pour son fils.

Le refus de son admission à l'école primaire est synonyme pour elle d'une dévalorisation personnelle, « *ça a encore été une nouvelle claque... un peu plus, différent, mais quand même... une nouvelle blessure* ».

L'évaluation des capacités de Renan est « *catastrophique ... je ne reconnaissais plus mon fils quand on parlait de lui* ».

Renan est alors orienté vers un Institut médico-éducatif, « *on m'a dit ben la seule solution c'est un IME* », ce qui représente pour elle « *là où on mettait les enfants vraiment handicapés, extrêmement handicapés* ».

L'image intériorisée se révèle lors de la confrontation aux réponses sociales. Cette image s'applique désormais à son fils. Souffrance différente de la souffrance initiale, celle-ci est induite par le social qui la soutenait jusqu'ici. Une souffrance sociale s'ajoute à la souffrance psychique.

Une éducatrice de l'IME, louée par Monique comme faisant preuve d'investissement et d'affection auprès de Renan, est reconnue comme une bonne mère à laquelle Monique peut s'identifier dans ses possibilités d'un transfert positif envers Renan, « *il a une référente... j'étais très contente... parce que, ça fait plaisir d'avoir quelqu'un qui quand même croit en votre enfant... on sent qu'elle aime vraiment bien Renan... elle a ressenti elle, des capacités, des choses en lui que les autres n'ont pas ressentis* ». La valorisation des capacités de son fils est une confirmation narcissique pour Monique. La dimension affective des relations éducatives facilite le maintien dans l'enfance.

Le refus du handicap et les affects agressifs envers Renan sont déplacés. Le handicap est combattu par la rééducation, elle « *prend une orthophoniste personnelle etc., qui avait l'habitude des enfants trisomique* ». Il y a un déplacement du but instinctuel : non pas combattre l'enfant, mais le handicap. Ce combat devient sa mission. La bonne mère est subjectivée, elle vise le bien être de son enfant, « *je voudrais ... lui apporter le maximum.... je veux pas qu'il souffre, le moins possible... la priorité, c'est son bonheur... pour moi c'est primordial* ».

Le moi s'idéalise dans cette mission et sauvegarde un narcissisme meurtri. Elle construit son identité de mère en une unité identitaire. L'idéalité : sa mission et la réalité : la rééducation et la protection de son enfant s'y rejoignent.

Ses « *combats* » sont également médiatiques dans lesquels elle crie la bonne mère qui fait tout pour son enfant, « *j'hésite pas à prendre un micro et moi, pour mon gamin... j'irai jusqu'au bout, je pars du principe que lui ne peut pas le faire, donc c'est à moi* ».

Elle développe des sentiments combatifs et protecteurs à l'égard de son fils n'hésitant pas, lors d'une soirée chez des amis, à provoquer « *une altercation assez violente...j'étais en colère, franchement* » avec un autre invité qui stigmatise Renan, « *ces enfants je les connais, ils connaissent pas leurs limites* ».

S'identifiant à son fils, elle ressent l'intervention de cet invité comme une agression ce qui provoque chez elle agressivité et colère. Elle devient agresseur à son tour ce qui lui permet de faire face aux humiliations narcissiques. Elle projette en même temps au dehors sa propre agressivité envers son fils et prend un rôle actif afin d'assimiler cet événement désagréable. Elle se pose en bonne mère protectrice de son enfant handicapé.

Elle cherche alors l'IME qui lui semble le mieux convenir, ne ménageant pas les démarches ni sa peine. Combative, protectrice, aimante, se donnant à son enfant, « *j'ai fait une lettre de trois pages...le directeur où était Renan me disait... vous n'y arriverez pas... j'aurai tout essayé... moi je suis pour Renan ... je me battrais...c'est mon fils, donc j'estime que c'est quand même à moi... de pouvoir le faire* ». Ce combat répare ce qui est cassé, tente de remettre en route ce qui a été détérioré. Il ne s'arrêtera jamais car l'irremplaçable a été commis.

Sur la scène psychique, un Moi idéal s'érige en combattant. Sur la scène sociale, la bonne mère s'incarne dans ce combat, naturalisée, « *c'est l'instinct de la maman* ». Elle éloigne également Renan de ses pulsions agressives, celles-ci sont déplacées vers l'extérieur, sur tous ceux qu'elle combat.

Elle demeure lucide sur la cohabitation des affects qui l'habitent, n'ayant pas renié le rejet initial de l'enfant, « *je le dis et je le répète, j'adore mon fils, mais je l'aurai su avant, je ne le gardais pas* », qu'elle a depuis investi « *je suis une maman qui est fière* ».

La signification du bon parent responsable s'étend au couple. Ils forment un couple solide lorsqu'ils décident de garder Renan, contrairement à d'autres couples « *parce qu'il y a des*

couples qui malheureusement peuvent lâcher ». Son mari la soutient, il l' « *a bien aidée... il n'y avait pas, aucun problème de ce côté-là* ». Le père de Renan est également un bon père attentionné et aimant vis-à-vis de son fils, « *il a un papa qui l'adore, son fils* ».

La responsabilité du bon parent est une composante réaffirmée de l'identité du parent d'enfant handicapé qui trouve ainsi une unité tant pour soi que pour les autres.

Les représentations de l'enfant handicapé évoluent vers un enfant éternel. Lors de l'annonce du handicap, les représentations sont celles de la brutalité et des excès, « *mon époux connaissait ... des gens qui avait un jeune homme handicapé... hyper violent* ».

Ensuite, la représentation d'un enfant paisible prend place, l'éloignant des représentations qui l'habitaient lors de sa naissance. Il devient « *affectueux et ... en plus Renan était mignon comme tout* ». Cette représentation ne le quitte pas.

Sa construction en enfant handicapé s'accompagne d'une chosification. Elle peut le sortir, il ne se fait pas remarquer, « *il passe très bien partout, il est relativement calme* ». Monique construit un enfant recouvert de l'innocence de l'enfance, qui pourra être extraordinaire comme tous les autres enfants. Elle le protège d'un imaginaire de l'animalité où l'on exposait les enfants monstres n'est pas loin, « *je suis pas là pour un faire une bête de cirque, un singe savant* ».

Elle constatera ensuite, « *on avait fait le deuil de l'enfant qu'on attendait, c'est très important et on prenait vraiment Renan pour ce qu'il était* ». L'enfant rêvé s'est transformé en enfant handicapé puis en enfant éternel. Construction qui s'adapte à l'évolution de l'enfant vers l'âge adulte.

Elle s'est emparée de cet enfant qui lui a été attribué, « *et puis comme c'est le nôtre* ». Cette formule porte la marque, non pas de la filiation, mais de l'appropriation. Chaque famille a son handicapé. Les échanges avec les autres familles qui ont « *des enfants un peu plus jeunes* » portent sur les acquisitions, « *le vôtre, à quel âge... ?* », où l'intérêt de l'évolution le remporte sur les mouvements affectifs. Ils parlent la même langue, les blessures ont entraîné une diminution de l'intensité des affects, seule voie pour le Je de poursuivre l'investissement de leur enfant.

Les pulsions sexuelles de Renan, lorsqu'il devient adolescent, lui font « *un peu peur* ». Elles se manifestent comme dans ce restaurant où Renan était attiré par la serveuse, « *c'est l'amour, il dit c'est l'amour dans ces cas là ... et puis au moment de partir... on s'est laissé surprendre, il est allé droit sur elle, il lui a sauté au cou pour l'embrasser* ». Il ne possède pas les codes sociaux de la sexualité, mais il ne se trompe pas de registre. Plus que sa sexualité, c'est un imaginaire des pulsions sexuelles incontrôlées qui fait peur à Monique. L'enfant côtoie l'adulte. Il convient de faire taire ces pulsions sexuelles, du moins de les canaliser.

Elle est « *complètement contre le fait qu'ils aient des enfants, là je le dis franchement, je suis absolument contre* ». Monique envisage une vie amoureuse et une sexualité pour Renan, mais une sexualité infantile, « *il nous avait dit qu'il a une chérie à l'école, alors bon*

il y a des jours, il va dire elle est méchante, elle m'a tapé, mais là on sent ben, moi la dessus, il n'y a pas de problèmes... j'espère pour lui qu'il aura une vie amoureuse ». Cette vie amoureuse est déssexualisée. Elle se passe « à l'école », dans ces lieux faits pour les enfants et où ils ont des jeux d'enfant. Il est question d'enfants qui se chicanent, mais pas de pulsions sexuelles.

L'enfant merveilleux se pointe, « *j'aimerais bien moi, au contraire, c'est merveilleux je trouve... pourquoi il aurait pas le droit d'avoir le cœur qui vibre pour une petite copine, c'est en fait, c'est la vie ça* ». Une autre scène apparaît. Celle d'un monde où les affects sont libérés de toute sexualité, c'est-à-dire le monde infantile tel que les adultes se le représentent, affranchi des pulsions sexuelles.

L'adolescence peut exclure la personne handicapée de la vie sociale, sous l'effet de l'imaginaire bestial.

Elle maintient, par la représentation, son fils adolescent dans le monde de l'enfance pour lui permettre de participer à la vie sociale.

Elle envisage l'avenir de Ronan dans un foyer où il « *fera son coin à lui* ». Foyer protecteur qui le mettra à l'abri de ses pulsions qui le poussent vers « *les filles magnifiques dont il tombe amoureux* » et des agressions que ses pulsions sexuelles non socialisées peuvent provoquer.

Pour Monique, le handicap impute la possibilité d'une parentalité aux personnes handicapées, « *je suis complètement contre le fait qu'ils aient des enfants... parce que malheureusement ils sont quand même... il est quand même handicapé... ils ne sont pas aptes à élever un enfant* ». La perspective que Renan soit père d'un enfant la placerait dans un rôle parental, sautant une génération, « *se retrouver avec un petit à élever parce que j'estime que ben ce sera mon petit... et puis avoir des parents, enfin des grand parents qui vous élève* ». La procréation est fantasmée. Les capacités sexuelles et procréatives sont attribuées mais pas la capacité parentale.

C'est un fantasme où une génération est sautée et de ce fait les grands-parents redeviennent parents. Cette génération handicapée est évacuée dans la chaîne générationnelle.

La vie quotidienne avec un enfant handicapé devenant adulte provoque un brouillage des générations. Des fantasmes œdipiens peuvent être réactivés avec l'adolescence de l'enfant. Son ambivalence des désirs infantiles et adultes, dans une relation parentale de dépendance, peut réactiver en miroir chez ses parents des craintes ou des désirs infantiles enfouis.

Monique se confronte au paradoxe de rendre autonome son fils tout en lui refusant une position adulte avec une sexualité adulte. L'autonomie dont il est question ne peut être qu'une autonomie d'enfant.

Prolongement de l'analyse

L'adoption permet à Monique d'investir l'enfant handicapé. « La première tâche du Je... sera de s'opposer à ce mouvement de retrait chaque fois qu'il menace un support dont il juge

vitaux la préservation et l'investissement...il fera appel à cette défense.... définie par le terme de « pare-désinvestissement » : chaque fois qu'une expérience de souffrance met en danger ses investissements privilégiés, il pensera son propre éprouvé de manière à opérer une liaison entre une souffrance dont il ne peut nier la présence ni les effets et une cause qui puisse, elle, rester support d'investissement » (Aulagnier,2001, p. 327).

Monique ne peut pas désinvestir l'enfant qui arrive. Le Je s'oppose à ce retrait affectif en engageant l'investissement de l'objet par l'adoption. Il opère une liaison, entre la souffrance de la maternité d'un enfant handicapé et la bonne mère aimante et responsable, ce qui favorise l'investissement de l'enfant.

Le mauvais objet est mis à distance par son renvoi vers la généalogie paternelle. Les affects agressifs envers l'enfant sont déplacés vers l'extérieur (ses combats). Elle transforme ainsi le mauvais objet en bon objet, transformation psychique nécessaire à la subjectivation et l'investissement de la signification de la bonne mère à laquelle il faut un objet aimable.

Un moi idéal s'instaure protecteur et combatif sur la scène psychique. Monique incarne la signification de la bonne mère naturalisée et responsable sur la scène sociale. Le Je maintient cet équilibre en produisant dans l'imaginaire l'enfant éternel, qui en retour assure une stabilité psychique des investissements.

En faire un enfant éternel signifie une protection de l'enfant aimé, signification qui satisfait le Je en lui proposant une unité entre le désengagement et l'engagement de soi dans ses investissements affectifs. La chosification le met suffisamment à distance pour qu'il soit investi.

L'imaginaire fourni au Je les significations dont il a besoin. Le moi idéal issu du processus primaire trouve dans l'imaginaire les significations dans le processus secondaire.

5.2.9. Thérèse. L'imaginaire familial de la permanence d'un jeune enfant

L'entretien de Thérèse nous permet de saisir comment les conflits psychiques sont contenus par le soutien d'une communauté chrétienne et un imaginaire familial qui fait de l'enfant handicapé le dernier d'une fratrie enfant qui prend la figure d'un enfant éternel et de Thérèse une bonne mère.

Thérèse a 43 ans, elle est mariée, mère au foyer. Son mari est cadre commercial. Le couple a 6 enfants qui ont respectivement 20 ans, 19 ans, 18 ans, 16 ans, 14 ans et 10 ans. Julie, le dernier enfant du couple, est handicapée. L'aînée est mère d'une petite fille. Thérèse est chrétienne pratiquante. La famille vit dans un quartier résidentiel d'une grande ville.

L'entretien a lieu au domicile de Thérèse, dans la salle à manger. Elle s'est organisée pour que nous soyons seuls. Le contact avait été pris par un collègue, le directeur de l'IME où est scolarisée Julie. L'entretien dure 45 minutes. Sa fille aînée arrive au cours de l'entretien. Celui-ci est interrompu et reprend ensuite.

Lorsque Julie avait environ trois mois, Thérèse remarque « *des petits mouvements* » qui l'inquiètent. Leur « *médecin de famille...(les) a orienté vers un de ses collègues.. qui était chef de service qui a gardé Julie une semaine en observation qui a posé le diagnostic tout de suite* ». Julie est atteinte d'une maladie génétique orpheline. Le diagnostic d'autisme a également été posé mais pas clairement identifié, « *le docteur... a fait faire une série de tests à Julie, bon elle a des traits autistiques* ». Les parents procèdent également à des tests génétiques qui ont conclu à l'absence de maladie héréditaire, « *il y a deux origines, où c'est héréditaire où c'est une mutation... on a fait les tests et c'est une mutation visiblement* ».

Thérèse arbore une famille portée par l'idéal chrétien. Mère au foyer s'occupant des six enfants du couple, Elle avait l'intention d'avoir d'autres enfants, projet interrompu par le handicap de Julie. Elle a dû revoir son projet familial et en élaborer un autre avec un enfant porteur d'un handicap.

Cela demeure une insatisfaction de sa vie, « *c'est mon regret, de pas en avoir eu d'autres... on souhaitait en avoir plus et on a été un peu effrayé par cet inconnu* ». Le handicap représente pour elle un ignoré. Les perspectives incertaines d'évolution de Julie ont fait peur au couple qui a mis fin à la procréation. Julie n'a pas laissé la place au suivant. Cependant elle semble incarner dans l'imaginaire familial les nouveaux nés que le couple n'a pas eus. Le couple avait construit une famille dans laquelle un nourrisson était toujours présent, l'un naissait lorsque le précédent grandissait. Julie arrête le processus procréatif mais se couvre d'une représentation de nourrisson perpétuel, conformément au projet parental.

Jessica, l'aînée des enfants arrive au cours de l'entretien avec une petite de quelques mois, Amélie. Thérèse leur réserve un accueil chaleureux, « *c'est ma bien aimée, Amélie, avec*

Jessica ». Nous pouvons émettre l'hypothèse que Jessica, très jeune mère, poursuit également le projet familial par la présence d'un nourrisson au sein de la famille.

Thérèse construit une représentation de Julie proche du nourrisson et du jeune enfant. Elle dépeint sa fille comme un enfant attardé avec un développement plus lent que les autres enfants. Au niveau psychomoteur, « *elle a tout fait très en retard, elle a tenu sa tête très en retard, elle a tenu assise très en retard, elle a marché à trois ans et demi* ». Au niveau de son autonomie dans la vie quotidienne, « *elle sait se déshabiller... sauf les boutons mais...s'habiller...si c'est des vêtements simples, oui* ». Le contrôle sphinctérien rappelle celui des très jeunes enfants, « *elle est pas encore propre la nuit, mais ça y est le jour donc, les étapes se font* ».

Son comportement rappelle les premiers mois des nourrissons, alors qu'il n'ont pas intégré la période diurne comme celle du sommeil, « *il y a eu des années...quand elle ne dormait pas... plus personne dormait du coup* ».

Elle dépeint Julie comme une petite fille colérique, qui n'accepte pas les frustrations, « *quand je peux et comme je veux... il y avait des colères, ça explosait dans tous les sens* ». Ce comportement n'est pas sans rappeler la toute puissance du nourrisson dans laquelle ses gestes magiques, les cris, les pleurs, font intervenir sa mère pour la satisfaction de ses besoins. Ce phantasme de toute puissance attribué à Julie se poursuit alors qu'elle a quelques années. Thérèse la décrit comme une petite fille qui décide des capacités qu'elle met en œuvre au gré de sa volonté, « *longtemps on a pas su ce qu'elle comprenait ou ce qu'elle comprenait pas et en fait elle comprend.... quand je peux et comme je veux* ».

Julie est également évoquée comme une petite fille qui utilise son handicap pour arriver à ses fins, « *quand il y a un public, elle a tendance... à en rajouter... pour obtenir ce qu'elle voulait... elle se jetait par terre* ». Ses propos licencieux jettent la honte sur Thérèse qui se sent instrumentalisée, et sujette à l'opprobre sociale, « *maintenant, elle a un autre truc, elle dit des gros mots les plus orduriers, donc elle sait que forcément je vais réagir, parce que la pression sociale, tout le monde se retourne, qu'est-ce que c'est que cette petite fille* ». Ce comportement décrit comme intentionnel par Thérèse, qui perçoit davantage de la provocation à son égard qu'un appel à la mère pare-excitation, fait de Julie un être machiavélique, malveillant, provocateur.

Elle cherche à donner un âge psychique à sa fille en fonction d'un niveau scolaire, « *les dessins ben on a ça (me montrant un dessin sur la table) elle avait complètement un blocage jusqu'à maintenant, alors ça correspond ... à moyenne section... mais... elle s'intéresse maintenant donc (soupir) la notion de temps avec elle, mais visiblement le cheminement se fait* ». Elle se représente sa fille comme une enfant scolarisée en école maternelle avec les signes d'une évolution très lente.

Thérèse évoque la réification de l'enfant handicapé qui s'identifie à son handicap, « *le risque, c'est un peu de s'enfermer dans le monde du handicap et tout tourne autour du handicap, on oublie que c'est un enfant* ».

La représentation d'une enfant satisfaite et bienheureuse permet à Thérèse de se construire bonne mère, celle qui donne du bonheur à sa fille au prix d'une souffrance personnelle, «

pour l'instant elle va bien...elle a des expressions.... d'être heureuse, de profiter de la vie, quand quelque chose va bien, qu'elle en profite... là on voit ça, elle est en train de se régaler avec l'art plastique ».

Son mari est également introduit dans une fonction de bon père. Julie prend une représentation d'enfant sauvage, « *il l'emmène avec lui... dans les bois, elle adore ça, elle adore courir dans les chemins* ». Thérèse et son mari concourent au bonheur de leur enfant ce qui fait d'eux un couple bienveillant et harmonieux.

Thérèse accepte d'être maltraitée et rudoyée, par sa fille, « *elle est tyrannique avec moi.. c'est moi qui lui sert... de bouc émissaire... elle se venge sur moi.. ... quand elle est mal dans sa peau* ». Thérèse se dévoue à sa fille, elle se donne en pâture. Elle expie les fautes, rôle joué par le bouc émissaire, et répare le préjudice subi par Julie, attitude qui dévoile ses sentiments de culpabilité. Cette relation, dans laquelle elle est tyrannisée, profite à sa fille, « *elle a beaucoup de repères dans les rites...je dois être l'élément stable auquel elle se raccroche* ». Le sacrifice est également une représentation confirmée par la religion chrétienne de la bonne mère. L'imaginaire chrétien a fait du martyr du Christ son thème fondateur. Thérèse revendique son appartenance à cette religion dans laquelle elle puise ses représentations du handicap, « *pour moi elle a de l'importance, la vie a de l'importance donc toutes les formes enfin tout être humain est respectable quelque soit ses difficultés... vraiment et...ça (la foi) nous a aidé aussi* ». En tant que croyante, elle se doit d'accepter cette vie. Le message biblique apporte du sens. Ce n'est pas celui d'une épreuve, mais celui de la vie.

L'adhésion à un idéal religieux et les valeurs chrétiennes : solidarité, désintérêt lui permettent de côtoyer le handicap, portée par le collectif et les valeurs chrétiennes, « *quand ça vous tombe dessus (soupir) moi je peux pas dire que j'ai accepté, non je vis avec mais (soupir) bon... toutes les communautés de France se sont mises à prier pour Julie... ça nous a fait avancer dans notre foi de voir cet élan* ». Le sentiment religieux est actualisé, réaffirmé par le collectif face à un évènement qui pourrait faire faillir le croyant.

Nous pouvons penser que la disponibilité sans limites, inconditionnelle, pour sa fille, n'est pas étrangère à la « *relation fusionnelle* » évoquée par « *le psychiatre* ». La bonne mère dévouée qui se donne à son enfant et se laisse maltraiter ne facilite pas la séparation de l'enfant avec sa mère, « *peut-être qu'entre Julie et moi, c'est fusionnel... quand elle est là, c'est maman pour moi toute seule... je pouvais pas parler à quelqu'un d'autre en sa présence...même au téléphone* ».

Les rares limites au don de soi semble être la violence physique de Julie envers sa mère, « *récemment elle commençait à me frapper alors là...on a pas laissé faire* ».

Thérèse fait un lien entre son expérience parentale et celle de son beau-père dont l'un des enfants est mort en bas âge suite à une maladie, « *il a perdu une fille dans d'autres circonstances... ma belle-mère a eu... la rubéole pendant sa grossesse... un an après l'enfant était pas sauvé enfin, donc il y a encore ce traumatisme qui traîne, mais bon Julie existe toujours* ». Elle associe ces deux enfants malades, l'un est décédé, l'autre « *existe* » toujours.

Winnicott indique que le nouveau-né commence par exister par le processus identificatoire de la mère à son enfant avant d'être dans une relation interactive avec elle, « c'est grâce à cette identification avec lui qu'elle sait comment le porter, si bien qu'il commence par exister et non par réagir » (1978, in *L'identification*, Tchou, p. 296).

Or, nous avons vu que Julie présente un comportement d'enfant régressé. L'expérience de la parentalité qui fait que Thérèse la retient à cette période primaire de la vie où l'enfant existe mais ne réagit pas aux stimuli.

Thérèse s'identifie à sa fille afin de répondre à ses besoins, identification qui provoque chez elle un mouvement régressif. A « chaque stade, les parents s'identifient aux besoins de l'enfant en revivant leur propre passé... les souvenirs d'enfance réactivés chez les parents les font s'identifier non seulement à l'enfant mais aussi à leurs propres parents... les identifications des parents avec l'enfant ne sont que fugaces et changeantes, uniquement fantasmatiques et émotionnelles, servant donc à la compréhension de l'enfant par empathie ». (Benedek, 1959, cité par Jacobson, Tchou, 1978, *l'identification*)

Lorsque Thérèse évoque les comportements de sa fille, elle parle autant de l'enfant en elle qui s'adresse avec frustration à sa mère que de sa fille en elle qui elle comprend bien ce qu'elle peut ressentir. Julie conduit sa mère vers des mouvements régressifs. Ce comportement régressif, renvoie le parent à sa propre vie psychique alors qu'il était lui-même à un stade peu élaboré de sa vie psychique. La dépendance de l'enfant handicapé rappelle au parent à sa propre dépendance. Thérèse peut aisément s'identifier à cet enfant insatisfait, frustré, comme l'on été tous les enfants à cette période. Thérèse puise dans sa propre histoire infantile ses réponses aux demandes régressives de sa fille. Thérèse devient la mère répondant à ses propres frustrations en tant qu'enfant. Elle construit ce rôle mère par une production imaginaire. Elle est à la fois mère de sa fille et l'enfant en elle qui phantasmait une mère qui satisfait tous ses besoins.

La régression psychique suscitée par la confrontation quotidienne à un enfant régressé renvoie le parent à cette période où, enfant encore non différencié de sa mère, enfant tout puissant, il n'admettait pas qu'elle ne soit pas à sa disposition.

L'incertitude de l'avenir de sa fille fait appel à un imaginaire auquel elle se raccroche. Il n'y a qu'une action surnaturelle ou l'intervention de son Dieu qui puisse faire quelque chose pour Julie, « *peut-être qu'un jour il y aura un miracle et quelqu'un opérera... on commence à opérer ces fameux tubaires... dans les pays du Nord... mais là où c'est placé ça peut faire plus de dégâts, mais peut-être que dans vingt ans la science aura fait de...* ». Elle ne terminera pas sa phrase, signe qu'elle n'y croit pas vraiment. Elle est en fait dans une grande incertitude, « *on sait pas comment elle sera plus tard, donc voilà, donc on sait pas grand-chose finalement* ». Les productions imaginaires se confrontent au principe de réalité perpétuant ainsi l'hétéronomie.

La solidarité chrétienne a atténué les périodes d'isolement du parcours initiatique de Thérèse. A la séparation des autres familles après l'annonce du handicap a succédé le rapprochement de familles chrétiennes, mêmes lointaines, qui viennent la soutenir, « *on a très vite fait la part des choses entre les gens pour qui on existait plus, et des personnes qui*

nous connaissaient sans plus et qui venaient nous voir... ça a été assez rapide de ce côté-là ». Ils sont soutenus dans leur expérience de la parentalité, par un imaginaire religieux, « on s'est sentis portés... à l'école, c'était extraordinaire pas forcément de personnes qu'on côtoyait... de personnes qui ne nous connaissaient pas ou très peu... ça nous a vraiment secoués de voir cette solidarité ». La communauté chrétienne soutient le parent dans l'épreuve.

Après l'annonce du handicap, Thérèse traverse une phase de liminarité. Elle évoque son désarroi, « on a été secoué et puis en même temps ... c'est une période dont je ne garde pas tant de souvenirs... donc ça a été (soupir) une période de mouvement, d'interrogations ». Elle a un peu « oublié » cette période difficile. Les phases douloureuses de la vie peuvent subir une amnésie partielle, périodes de remaniement psychique où le sujet procède à l'élaboration de nouvelles représentations. Elle a traversé une phase dépressive, « ça a été très très dur pour moi parce que bon...moi j'étais en pleine dépression aussi donc c'était pas facile ».

Thérèse se met à l'écart des relations sociales. Dans le domaine social, le handicap rapproche Thérèse du parent dépravé de moralité douteuse. Elle a honte dans les lieux publics, « tout le monde se retourne, qu'est-ce que c'est que cette petite fille (qui vocifère) des gros mots les plus orduriers ». Elle subit le regard réprobateur et les propos des passants devant le comportement de cette petite fille, « on sent parfois des regards ou des remarques vraiment désagréables », d'autant plus que le handicap de Julie n'est pas visible, elle n' « est pas marquée physiquement donc ça se voit pas forcément ». Les passants peuvent penser que les parents de Julie autorisent leur fille à employer ce langage grossier. Aussi, Thérèse évite les situations sociales : « avec Julie, il y a des situations qu'on évite...je suis pas encore allée au cinéma avec elle ».

Thérèse est soutenue dans sa pratique de la parentalité par son entourage. Ses parents « aux vacances... ils la prennent une semaine aux petites vacances et quinze jours trois semaines, ça nous permet de souffler ». Elle n'hésite pas à faire appel à sa mère lorsque la prise en charge de sa fille devient trop difficile pour elle « j'appelais maman, tu peux pas prendre Julie parce que là vraiment j'en peux plus ».

Elle a rejoint une association de parents, avec lesquels elle ne craint pas d'être considérée comme une mauvaise mère, « les Papillons Blancs...des mamans qui peuvent entendre ce qu'on leur dit... on peut se comprendre.... une maman qui dit que c'est dur d'élever son enfant, je ne sais pas si c'est très bien accepté... même en temps normal, qu'est-ce que c'est que cette mauvaise mère.... on n'ose pas dire parce que l'enfant est dans la souffrance.... dire que c'est difficile aussi pour soi ».

Prolongement de l'analyse

Thérèse peut s'identifier à sa fille qui a un comportement très régressé et entrer dans une relation fusionnelle avec elle en puisant dans ses propres phantasmes et ses émotions infantiles.

La dimension anthropologique se mêle à la dimension imaginaire qui apparaît lors de ce rapprochement entre deux enfants atteints d'une maladie handicapante lors de leur naissance, l'un est décédé, l'autre « *existe* » toujours. Exister signifie « être actuellement en vie, durer, subsister ». (Dictionnaire Larousse 1980). Après sa naissance biologique, le comportement asocial de Julie la maintient à l'écart des relations sociales. Julie semble être, dans les propos de sa mère, une enfant étrangère à la famille, par ses paroles outrancières, son âge incertain, son bonheur fragile.

Julie n'est pas non plus une enfant réifiée en enfant handicapée. L'absence de visibilité de son handicap ne lui permet pas d'entrer dans cette catégorie.

L'entre-deux de la naissance biologique et la reconnaissance sociale a son pendant dans le fantasme d'un enfant entre la vie et la mort. La comparaison de ces deux enfants handicapés dévoile des désirs inconscients. Les objets aimés et non satisfaisants laissent la place à des affects ambivalents, où la pulsion de vie côtoie la pulsion de mort. L'analyse de cet entretien nous apporte un éclairage différent sur ce que l'on peut lire du désir de mort des parents envers leur enfant handicapé. Il semble qu'il s'agit davantage d'un véritable combat entre les pulsions de vie et les pulsions de mort, au sein du sujet. Celui-ci prenant généralement partie pour la pulsion de vie.

L'entremêlement des dimensions anthropo-imaginaires et phantasmatiques se soutiennent l'une et l'autre. Désir de vie et reconnaissance sociale semblent s'engager dans le même mouvement. Thérèse a besoin que son enfant soit socialement reconnu, fusse en enfant handicapé, pour l'investir elle-même. La réification en enfant handicapé peut alors apparaître comme un compromis entre la pulsion de vie et la pulsion de mort, contribuant à la socialisation des pulsions parentales.

Chrétienne pratiquante, sa foi donne sens à sa souffrance, le prix à payer dans laquelle se mêlent la culpabilité d'avoir donné la vie à un enfant handicapé et celle de ses croyances religieuses dans le péché originel. Elle accepte d'être maltraitée et se donne en victime expiatoire du mal être de sa fille. Elle donne sens ainsi à la bonne mère chrétienne qui fait preuve d'abnégation pour ses enfants.

Elle est soutenue dans cet imaginaire par la communauté chrétienne qui lui procure un fort soutien social et par un groupe de parents dans une association des Papillons blancs dans lequel elle trouve un appui identitaire.

5.2.10. Sylvie. Entre un frère et un fils handicapés

L'entretien de Sylvie nous fait appréhender la prégnance des conflits infantiles et familiaux qui rendent difficiles une maturation vers une bonne mère sociale. Cependant, Sylvie trouve dans les établissements médico-sociaux, les supports transférentiels et relationnels qui lui permettent un positionnement de bonne mère responsable.

Sylvie vit dans une grande ville de province. Elle habite un logement à loyer modéré assez vétuste, dans le quartier dans lequel elle a vécu enfant, proche du centre ville. Elle a 40 ans et vit seule.

Elle a eu ses deux premiers enfants très jeune, à 18 ans et 21 ans, d'un même père. Son fils aîné a maintenant 22 ans. Arnaud âgé de 19 ans, est atteint d'une maladie génétique, le syndrome de l'X fragile. Elle a une fille de 3 ans avec un autre père avec lequel elle a très peu vécu.

Sylvie a un frère reconnu comme handicapé mental. Il vit dans un logement indépendant dans le même quartier et travaille dans un ESAT. Sa mère habite également à proximité.

Sylvie travaille comme vendeuse à temps partiel depuis un an de demi. C'est sa première activité professionnelle.

L'entretien a lieu chez elle. Il dure environ une heure. Il n'y a personne d'autre dans l'appartement.

J'ai été mis en relation avec Sylvie par l'intermédiaire de ma compagne, alors chef de service éducatif dans l'IME où était admis Arnaud.

Le mouvement transférentiel de Sylvie vers ma compagne se rejoue dans cet entretien avec moi-même. L'analyse de mon contre-transfert me renvoie vers une position paternelle d'un couple parental bienveillant à qui elle s'adresse.

Ce transfert me permet d'identifier des traits infantiles assez marqués, dans une posture d'attente.

Sylvie est devenue mère alors qu'elle était adolescente. Elle n'a pas franchi cette étape de la vie qui conduit vers la maturité adulte. Elle est restée enfant, adolescente en construction en opposition à sa mère, cherchant des images parentales.

Le père de ses fils est emprisonné depuis trois ans pour des attouchements et des soupçons de relations sexuelles avec les enfants de sa nouvelle femme. Le père de sa fille est emprisonné pour un motif similaire. C'est certainement l'enfant en elle qui a attiré les deux pères de ses enfants, en prise avec la justice pour des actes de pédophilie.

Au cours de l'entretien, elle me parle de son insatisfaction de l'aide que ses parents lui ont apportée lors de l'annonce du handicap d'Arnaud. Je fais alors le lien entre une demande sans réponse et cette insatisfaction, qui comme nous le verrons est antérieur à la naissance d'Arnaud, et une demande phantasmatique adressée par le transfert au couple que ma compagne et moi formons.

Je demeure vigilant à ces mouvements transférentiels jusqu'à mon départ. Sylvie poursuit l'évocation de sa vie et principalement de sa souffrance sur le pas de la porte lorsqu'elle me raccompagne. Elle pourrait parler ainsi très longtemps. J'ai le sentiment qu'elle se complait dans la souffrance et y trouve un certain plaisir. Freud évoque un masochisme moral. Le sujet, en raison d'un sentiment de culpabilité inconscient, peut rechercher la position de victime.

Arnaud a été scolarisé à temps partiel en maternelle. Il est admis à l'âge de 6 ans dans un IME, puis à 16 ans dans un IMPRO.

C'est lors de l'entrée à l'école maternelle, Arnaud a alors trois ans, que les enseignants attirent l'attention des parents de Renaud sur son comportement. Il était « *trop dépendant de l'institut....constamment accroché à elle.... Ils ont trouvé qu'il y avait un problème au bout d'un bon mois de rentrée scolaire* ». Sur les conseils des enseignants, « *on nous a gentiment conseillés de consulter* », puis « *d'un médecin traitant* », des examens sont pratiqués dans un service spécialisé d'un hôpital. Ceux-ci révèlent que Renaud est atteint du syndrome de l'X fragile.

Une exploration génétique des membres de la famille révèle que le frère de Sylvie est atteint du syndrome de l'X fragile. L'origine génétique familiale apparaît alors, « *parce que moi j'ai un frère aussi qui est comme ça... qui porte le même syndrome puisque c'est génétique, ça a sauté apparemment des générations* ». Les autres membres de la famille ne sont pas concernés. Sylvie est porteuse saine de la maladie.

Une tentative d'inscription de la maladie dans une généalogie familiale par Sylvie et sa mère n'aboutit pas, « *on a essayé de remonter aussi loin qu'on pouvait pour essayer de voir s'il y avait pas quelque chose effectivement sur les ancêtres...mais il y a rien... à part mon petit frère et mon fils* ». Le début de la maladie, « *serait (le).. frère* » de Sylvie, avec « *des femmes uniquement porteuses* ». La mère de Sylvie est à l'origine de la maladie génétique qu'elle transmet à sa fille en même temps que le poids d'une transmission de la maladie.

Elle fait état d'un cataclysme familial après l'annonce de la maladie génétique, « *parce qu'à ce moment là quand on a appris la maladie de Renaud, j'ai... mon grand-père qui a eu une attaque...j'ai perdu mon père... et un an après, le père de mon fils m'a quittée* », qui se traduit pour elle par une fuite des hommes.

L'annonce du handicap résonne en elle comme sa désignation de mauvaise mère, « *c'était une pédiatre..., elle m'a regardé droit dans les yeux et m'a dit écoutez madame, c'est de votre faute, si vous qui lui avez transmis puisque c'est vous la porteuse du gène malade, votre fils il est atteint du syndrome de l'X fragile, de toute façon vous n'en ferez jamais rien* ». Ces paroles accusatrices restent depuis comme gravées dans la mémoire de Sylvie, « *ça remonte à il y a quand même plus de plus de 15 ans et les phrases sont toujours là* » comme une sentence qui fait d'elle la responsable/coupable du handicap de son fils, « *le fait*

d'avoir cette épée de Damoclès quand on m'a dit ben c'est de votre faute...c'est difficile d'en sortir ». D'autant plus difficile qu'elle est soumise à l'hégémonie du désir, « *c'était un enfant qui était voulu donc... c'est comme ça... on n'y peut rien, ça fait partie des choses de la vie* », qui confirme la responsabilité parentale.

Sylvie est cernée par une histoire familiale, sur laquelle elle n'a pas prise, « *j'ai vécu en fratrie avec un frère de syndrome de l'X fragile et avec un fils de la même maladie...je dirai que je suis prise entre...dans un étau, je suis prise entre deux quoi* ». Sa position « *entre* » un frère et un fils atteint d'une même maladie la place dans une situation inextricable. Non concernée physiquement par la maladie, elle se retrouve « *dans* » psychologiquement. Elle est le lien entre un frère et un fils, cernée de part et d'autre par le handicap et figée dans cette position par le poids de la culpabilité : coupable d'être en bonne santé, coupable de transmettre le handicap.

Sœur aînée d'un frère handicapé, elle était détrônée de son rôle central lorsque son frère revenait au domicile familial, « *j'ai très très mal vécu enfant déjà... aînée des enfants... parce que ben mon frère quand il était là il monopolisait mes parents* ». L'agressivité envers ce frère qui accaparait leurs parents a été oubliée, comme elle a oublié les affects déplaisants de cette période, « *c'est quelque chose que j'ai occulté... j'ai quasiment pas de souvenirs, il m'est très difficile de parler de ça, de mon frère... c'est une période que j'ai complètement enfouie très profond dans un tiroir fermé à quadruple tours* ». Se souvenir de cette période, ce serait se souvenir également des affects qui l'accompagnent. La culpabilité liée à ces affects s'ajoute au sentiment de culpabilité d'être en bonne santé. Son fils handicapé réactive ces sentiments de culpabilité : pourquoi eux et pas moi ?

Plus Sylvie tente d'être une bonne mère dévouée qui se donne à son fils, plus son comportement de mère est soumis à la critique. Les psychothérapeutes lui reprochent la surprotection de son fils : « *au CMP... la psychothérapeute et le médecin psychiatre en rajoutaient généralement une petite couche derrière... ça m'arrivait régulièrement de pas dire il fait, c'était on fait...je m'appropriais mon fils, je l'empêchais de s'épanouir* ». Or, pour Sylvie, s'occuper ainsi de son enfant, être disponible et proche de lui, c'est être une bonne mère. Ce qui est ainsi représenté comme un comportement d'une bonne mère pour Sylvie, est désigné comme un comportement d'une mère surprotectrice pour le psychothérapeute.

Sylvie accepte cette critique et la fait sienne, « *on était très, très très proches hein, très accrochés l'un à l'autre.... alors je me suis demandé bon c'est peut être de ta faute, tu l'as trop chouchouté, tu l'as trop materné, il a toujours été dans tes jambes et tout* ». Elle plaide coupable/responsable pour parfaire la bonne mère. De responsable du handicap de son fils, elle devient également responsable de ses difficultés de comportement.

Les besoins de réparation, « *il est pas assez mur... c'est à moi de m'en occuper, c'est à moi de l'éduquer* », s'inscrivent chez la mère surprotectrice qui est l'une des facettes du bon parent.

Sylvie est la bonne mère qui conserve son enfant auprès d'elle. L'éloignement remet en cause sa capacité à être une mère aimante comme elle le dit pour son premier fils, « *c'est comme mon fils aîné quand il est parti moi j'ai culpabilisé à mort parce que ben mon bébé il s'en allait* ». Tout départ, toute séparation remet en cause la bonne mère qu'elle doit être. Toute séparation signifie qu'elle n'est pas une mère suffisamment bonne. La signification de la bonne mère domine la vie psychique, « *quand mes enfants n'étaient pas là, je faisais rien, je restais à la maison, parce que j'estimais que sans eux ben j'avais pas à faire autre chose* »

Sylvie se trouve dans un paradoxe. Dans son scénario familial, elle est une bonne mère en conservant son fils handicapé auprès d'elle. Les thérapeutes lui signifient le contraire, son attachement à son fils fait d'elle une mauvaise mère. La séparation, comme sa mère l'a fait, est le signe d'une mauvaise mère. La bonne mère issue de son histoire familiale est la mauvaise mère des psychothérapeutes. Plus Sylvie se montre une bonne mère qui se dévoue pour son enfant handicapé, plus elle évolue vers la mère surprotectrice.

La culpabilité s'ajoute à la honte d'une mère mise sur la sellette sociale, avec les pères de ses enfants en prison pour des faits inavouables. Le père de Renaud n'a « *jamais accepté* » son fils handicapé. Sylvie est seule avec ses enfants, « *comment, qui va s'en occuper, comment ils vont être protégés que ce soit d'un côté, le père de l'un et le père de l'autre* ». L'investissement de la bonne mère responsable qui se donne à ses enfants lui permet de valoriser une image d'elle-même, tant sur le plan social que psychique.

Ses propos sur sa culpabilité sont vifs, rythmés et abondants, avec des détails. Elle mêle les temps, commence à en parler au passé, puis au présent, puis au futur, « *cette culpabilité... j'ai eu beaucoup de mal à m'en débarrasser... beaucoup beaucoup de mal* ».

L'adolescente en elle se mesure à sa mère par la signification de la bonne mère. Elle sera meilleure mère que sa propre mère, se construisant bonne mère en opposition à sa propre mère. Cette signification psychique s'enracine dans son histoire familiale. « *Je veux pas être comme ma mère... puisque moi, je dirai c'est moi qui a éduqué mon fils* ». Sa mère ne correspond pas à l'image de la bonne mère qui se destine à son enfant handicapé. Ce frère qui « *tout petit, il a été mis dans un centre...très vite placé en famille d'accueil...il a vécu ailleurs qu'à la maison* ». Sylvie est une mère qui ne place pas son enfant handicapé comme sa propre mère a fait avec le frère de Sylvie, « *je veux pas être comme elle...le lâcher en sentant que lui il est pas capable de le faire* ». Dans la même situation que sa propre mère, Sylvie ne veut pas être à l'initiative de la rupture avec son fils, qui signifierait pour elle être une mauvaise mère. La mauvaise mère est projetée sur sa propre mère ce qui permet à Sylvie d'être la bonne mère.

Ces images se posent sur une autre scène continuellement présente concernant l'histoire de Sylvie, dans laquelle l'enfant en elle est en rivalité avec sa mère, traces d'un conflit œdipien toujours présent. La réparation de son fils handicapé est également celle de la mère qu'elle aurait aimé avoir.

Sylvie investit l'établissement médico-social qui accueille son fils avec ces éléments issus de sa propre histoire familiale. Elle adresse ses demandes infantiles au psychiatre qui l'« aide, moi dans le sens où je peux bien discuter avec ...le médecin psychiatre parce que j'ai besoin aussi ». Il lui permet ainsi d'acquiescer de la maturité, en même temps que son fils. Arnaud « grandit et moi aussi, au fur et à mesure je pense que je grandis, il y a des choses qui évoluent et j'ai besoin d'évoluer en même temps ». Elle mesure l'enfant en elle qu'elle fait évoluer pour atteindre le bon parent.

Elle rejoue une rivalité familiale avec « l'éducatrice référente...(d'Arnaud pour qui)... ce qui se passe à la maison, je ne veux pas entendre parler, moi ce qui m'intéresse, c'est Arnaud et uniquement »

Sylvie a construit, avec l'éducateur référent de Renaud, un couple imaginaire harmonieux avec une communication de qualité pour le bien être de son fils, « il y a un truc qui ne va pas à la maison moi j'en parle à son éducateur... pour qu'il n'y ait pas deux sons de cloche ... on marche ensemble de façon effectivement à ce que ça marche et d'un côté et de l'autre ». Elle s'appuie sur lui pour médiatiser la relation à son fils adolescent. « Chacun des deux parents doit médiatiser la relation de l'enfant à l'autre parent. Sans cette médiatisation des objets parentaux, l'un par l'autre, les relations pulsionnelles, fantasmatiques et affectives qui se développent entre l'enfant et eux et seraient trop violentes et destructrices » (Houzel, 2001, p. 144). Sylvie est mise à une certaine distance œdipienne de son fils par cet éducateur. Comme substitut parental, il joue un rôle éducatif avec Arnaud, comme conjoint imaginaire, il médiatise la violence qui pourrait affecter Sylvie à l'égard de son fils handicapé.

Sylvie s'est constituée une identité de bonne mère à travers ses relations avec les professionnels des établissements médico-sociaux.

La femme reprend ses droits sur la mère. L'investissement d'une vie sociale et professionnelle permet à Sylvie de se détacher partiellement de l'emprise de la signification de la bonne mère. En même temps, ses sentiments de culpabilité diminuent :

« j'ai commencé à moins culpabiliser à partir du moment en fait où moi-même dans ma vie de femme, je me suis, je dirai cherchée quelque part, j'essaie de vivre là où j'ai vraiment commencé à travailler...où j'ai eu un CDI... j'avais des collègues, tiens on fait ça ce soir, est-ce que tu veux venir avec nous, ben tiens ce week-end on fait, et là, ça, ça eu un espèce de déclic.... et je me suis dis après tout, il faudrait peut-être que tu réagisses, parce que sinon tu vas t'enfoncer... j'ai commencé à me dire, les enfants sont pas là... toi tu fais autre chose pendant ce temps là, tu as une vie de femme... tu en profites, à partir de ce moment là, la culpabilité a commencé effectivement à descendre ».

Lorsque l'emprise de la signification diminue, une autre représentation de soi-même, libératrice, apparaît, et les sentiments de culpabilité diminuent en même temps que les affects agressifs à l'égard des enfants qui empêchent une vie meilleure.

L'investissement d'objets sociaux externes favorise le dégagement d'une image de bonne mère surinvestie, alimentée par un fort sentiment de culpabilité. La bonne mère devait à tout prix réparer ce qu'avait fait la mauvaise mère.

Il semble que Sylvie ait fait une partie du chemin de la déculpabilisation, chemin long à parcourir *« de se dire...ce n'est pas de ta faute, tu n'es porteuse que d'un gêne, c'était pas toi, tu l'as pas fait volontairement, c'est pas... c'est difficile à réaliser... il fallait... que je sorte de tout, tout cet espèce de brouillard, cet espèce d'engrenage dans lequel j'étais par rapport à toute la situation familiale pour qu'effectivement..., j'arrive à comprendre que ça ne venait pas de moi, c'était pas de ma faute »*.

Son enfant handicapé demeurera un enfant avec une apparence adulte, *« il devient un jeune homme... aussi bien psychologiquement mais aussi physiquement...le fait qu'il ait le physique d'un jeune homme, il n'a plus une tête d'enfant, il a plus un corps d'enfant »*. Cependant, il demeure psychologiquement un petit enfant. Elle estime son âge mental, pour ce qui est de son absence de protection personnelle, à un jeune enfant, *« je le compare à un enfant de sept, huit ans de ce côté-là »*.

La représentation d'un jeune enfant se substitue à celle d'un jeune homme handicapé. Cependant, elle peut envisager son avenir dans le secteur protégé. Selon ses capacités, *« soit il va dans un CITL »*, ou, à l'instar de son frère, *« dans l'avenir on pensera au CAT... qu'il vive vraiment en autonomie soit qu'il ait son petit appartement soit qu'il vive dans un foyer appartement »*.

Les premiers pas de Sylvie dans la fonction parentale se font à l'adolescence, période propice à la liminarité et une recherche identitaire.

L'identification à sa mère comme mère d'un enfant handicapé lui procure une identité psychique. Elle est accueillie dans les institutions médico-sociales comme une mère qui co-éduque son enfant handicapé. Elle se prête à cet investissement et y construit son identité de bonne mère d'un enfant handicapé.

Prolongement de l'analyse

La mère de Sylvie est à l'origine d'une maladie génétique dont la transmission se fait par les femmes. Sœur d'un enfant handicapé, son insatisfaction et ses sentiments de culpabilité infantiles se mêlent à ceux de sa parentalité d'un enfant handicapé. Elle se maintient dans une position immature avec le phantasme d'être une meilleure mère d'enfant handicapé que sa propre mère. A cette quête, s'ajoute la réparation d'avoir donné des pères incestueux à ses enfants. Elle est prise dans un processus de réparation sans fin qui lui rend difficile toute séparation avec ses enfants.

Elle se saisit de relations phantasmiques et imaginaires dans les établissements médico-sociaux pour dépasser ses ambivalences psychiques et construire une bonne mère responsable de l'éducation de son fils.

Dans un premier temps, Sylvie subit cette image de bon parent. Les sentiments de culpabilité provoquent un excès de réparation par la bonne mère qui semble la paralyser. Elle est sous l'emprise de la signification qui vient contrer sa culpabilité.

Elle cherche par la subjectivation de cette image de bonne mère à dépasser une histoire familiale douloureuse. Sylvie devient une bonne mère par l'intériorisation de la bonne mère sociale et par opposition à l'image de sa propre mère. Elle se saisit de cette signification imaginaire afin de dépasser cette mère (l'Autre). La dynamique psychique individuelle se nourrit de la signification du bon parent pour se conformer à l'imaginaire social et renforcer le moi, réceptacle des significations subjectivées.. Dans ce mouvement d'adhésion/opposition, elle construit un moi idéal de la bonne mère. Le moi demeure le théâtre du conflit qui l'oppose à sa mère, en dehors du Je.

Les sentiments de culpabilité maintiennent Sylvie dans une position infantile. Une culpabilité consciente : la transmission du handicap, le père incestueux qu'elle choisit pour ses enfants, la responsabilité d'une impossible séparation avec ses enfants masque une autre culpabilité, inconsciente, issue des conflits psychiques qui tendent à faire disparaître un frère et un enfant handicapés qui gâchent sa vie. L'enfance commune avec ce frère handicapé qu'elle a oubliée la maintient dans une enfance coupable de ses insatisfactions infantiles.

L'insu et le su font du remord le chemin commun vers la réparation pour constituer la bonne mère dévouée à son fils handicapé, qui répare également les affects enfouis envers le frère handicapé. Il n'est donc pas question pour le premier de quitter la scène tant que le second demeurera présent.

Ce n'est que lorsque la femme reprend ses droits sur la mère par l'investissement d'une sphère sociale et professionnelle qu'un Je fait entendre la voie du sujet. C'est par la femme qu'elle fait advenir le sujet. C'est en effet en investissant des rôles sociaux (le travail), un rôle féminin et sexué (elle sort avec des copines, être femme), qu'elle trouve une expression plus personnelle d'elle-même qui toutefois ne s'exprime que si elle donne suffisamment de gages à la bonne mère. Parée des attributs de la bonne mère, elle peut entreprendre la femme.

5.2.11. Michel, rééducateur de son fils

Avec l'entretien de Michel, nous allons voir comment la rééducation de l'enfant se met sur le devant de la scène et se maintient sans jamais pouvoir parfaire l'enfant qu'il a mal fait.

Nous examinerons comment l'offrande de soi, dans une perspective non religieuse, peut parfaire le bon parent mais peut également être un mécanisme de défense pour prendre le contrôle de l'objet non désiré de l'intérieur.

J'ai pris contact avec Michel par l'intermédiaire d'un collègue directeur de l'Institut Médico-éducatif où est scolarisé son fils. L'entretien a lieu au domicile de la famille. Michel me remercie pour cet entretien. Je pense alors, qu'il a peut-être peu l'occasion de parler de sa parentalité et, qu'il est touché par cette marque d'intérêt. Michel confirmera cette hypothèse à la fin de l'entretien, lorsqu'il m'informe qu'il a évoqué des choses qu'il n'avait pas l'habitude de dire.

Avant de le quitter, comme il envisage un foyer pour son fils, je lui propose une visite de l'établissement que je dirige.

Michel est ingénieur consultant. Il a 59 ans. Il est proche de la retraite et travaille actuellement à temps partiel. Sa femme est infirmière. La famille habite un pavillon dans la banlieue d'une grande ville.

Ils ont un seul enfant, Thibault, âgé de 17 ans et demi. Thibault est atteint d'une infirmité motrice cérébrale. Il conserve quelques difficultés psychomotrices.

Michel est en quelque sorte entouré par le handicap. Il est l'ainé de deux frères et d'une sœur. L'un a lui-même des problèmes de santé, « *c'est plutôt la dépression* ». L'autre est en fauteuil roulant. Il était soigné dans sa jeunesse pour « *des problèmes un peu musculaires... ce qui a expliqué peut-être plus tard cette histoire de maladie évolutive* ». Michel a côtoyé la maladie et le handicap dans sa jeunesse.

Le handicap de Thibault est la suite, selon Michel, de convulsions « *deux jours après* » sa naissance. Il est alors rapidement hospitalisé dans un hôpital « *qui soigne ces enfants qui font des convulsions parce qu'il en faisait quand même pas mal, il reste environ un mois* ». Des séquelles perdurent de ces épisodes, « *suite à ça il se retrouve donc avec un côté beaucoup plus faible que l'autre...il est... pas handicapé mais, le côté gauche est plus difficile à manier, il a du mal avec ses mains* ». Aujourd'hui, il fait occasionnellement des convulsions que ses parents arrêtent par l'administration d'un médicament.

Il est admis dans une « *crèche* », puis après un déménagement de la famille, « *dans une deuxième crèche* ». Etant donné son retard, « *il se met à marcher très, très tard et donc il ne peut pas aller dans un enseignement traditionnel* ». Les parents décident de l'inscrire dans une école maternelle privée, « *là il fait quatre ans...* ». Thibault fréquente des établissements scolaires privés plus accessibles pour un enfant handicapé. Michel est satisfait les deux

premières années, « *l'instit s'en occupe vraiment bien* », puis les choses se détériorent, « *la dernière année, ça se passe pas bien, c'est-à-dire qu'il a été sale longtemps* ». N'ayant pas acquis la propreté, l'école publique primaire ne l'accepte pas non plus, « *on ne peut pas le mettre après au cours préparatoire* » et il « *essaye de trouver un établissement pour Thibault et à ce moment là, il y a une personne qui, nous parle de l'EMP* ». Il a alors six ans. Thibault entre dans un établissement pour enfants handicapés mentaux.

Michel a escamoté une réalité quotidienne difficile à vivre. « *Je dois vous dire que j'ai un peu occulté tout ça parce que c'est dès le départ des problèmes, des problèmes, des problèmes* ». Michel ne conserve pas de souvenir de la première année de son fils, « *dans la 1^{ère} année... je vous avoue, je ne me souviens plus du tout* ». Il se souvient par contre de grandes difficultés, « *ça a été tellement difficile au début* » qui ont mobilisé et occupé son espace psychique.

Le discours de Michel est souvent décousu, comme si des pensées venaient s'intercaler dans son propos, « *on gère et tout ça mais ceci dit faut gérer les problèmes de Thibault et les problèmes de boulot et en plus moi j'avais pas un boulot facile, donc du coup, donc comment je peux dire, donc, Thibault a été suivi médicalement par le Professeur Sillette à Trousseau pour ses problèmes neurologiques, ses problèmes de, comment parce qu'il est à cent pour cent pour ses membres supérieurs et inférieurs, tout ça à Garches avec le Professeur Darby, ce qu'on, moi je la connaissais le professeur Darby par notre enfance et donc moi je, quand j'ai vu les difficultés que ça apportait, j'ai dis hou la la, il faut aller voir vraiment, taper le plus haut possible*

A. *quand vous dites de par votre enfance, ça veut dire ?*

I. *ça veut dire que moi j'avais, mon frangin avait des problèmes un peu musculaires et donc comme elle habitait le quartier, le Professeur Darby, elle a, elle l'a soigné, il allait à Garches à des séances et tout ça, ce qui a expliqué peut-être plus tard cette histoire de sclérose en plaques* ».

Son histoire fait irruption, son enfance avec un frère handicapé réapparaît dans le fil du discours. Il fait le lien entre les conséquences de l'évolution du handicap de son frère et celui de son fils.

Comme par un effet miroir, il remarque et se représente le handicap de son frère par celui de son fils, « *en fin de compte le handicap de Thibault nous a aidés à voir le handicap de mon frangin aussi, et c'est marrant parce que eux, tous les deux ont un handicap, puisque mon frangin est dans un fauteuil depuis pas mal de temps* ». Le handicap a rapproché son fils et son frère qui ont « *des contacts téléphoniques quotidiens* ».

Cependant la place et le rôle qu'il occupe, frère et père, ne semblent pas conscients, semblent ne pas être pensés. Avec deux frères et un fils touchés par la maladie et le handicap, Michel peut se sentir seul en bonne santé entouré de d'une généalogie infirme et impotente. Il avait un frère handicapé, avec un fils frappé du même sort, l'étau se resserre sur lui. De quoi alimenter le sentiment de culpabilité de celui qui échappe au désastre.

Les traces d'un handicap familial, Michel, à côté de deux frères et une filiation malade, seul bien portant mais dont il pourrait être le transmetteur. Le fantasme du « porteur sain » ne fait que nourrir un sentiment de culpabilité.

Michel attendait l'enfant merveilleux de l'imaginaire parental. A sa place un enfant handicapé, « *c'est pas la huitième pyramide d'Egypte (rires) non, je sais pas, c'est venu... pourquoi pas le voisin en face... c'est tombé sur nous, par manque de bol* ». Les pyramides d'Egypte n'ont pas dévoilé le mystère de leur construction, tout comme le handicap.

Michel n'est « *pas du tout* » croyant. Ni Dieu souverain qui lui envoie une épreuve, ni malédiction qui viendrait d'une puissance surnaturelle, la responsabilité s'abat sur lui, le père. Sa fonction génitale le désigne. En l'absence de cause identifiée, le handicap n'a pas de sens, aussi, il ne reste que sa culpabilité. Le responsable ne peut être qui lui-même.

Michel s'engage dans la rééducation de son fils avec l'intention d'ôter le handicap. C'est un parcours sans fin. Il fait tout ce qu'il peut pour réparer le handicap et en limiter les signes extérieurs trop visibles. Le handicap est représenté comme quelque chose qu'il faut enlever de son enfant, « *il fait de la kiné pour retirer ce handicap* », presque avec acharnement, « *je l'ai poussé à mort pour faire des choses* ».

Rééducation pour laquelle il fait appel à des professionnels variés, de la rééducation motrice et de la psychothérapie, « *il avait deux séances par semaine de psycho, il voyait kiné, psycho depuis quelques temps, orthophonie et psychomotricité pour la main* ». Michel ne voit pas de fin à cette prise en charge, « *j'espère qu'on pourra longtemps l'aider dans son truc* ».

Cependant, la rééducation a des limites. Il évoque son fils, « *il est en plus super intelligent* », ses capacités nécessitent une éducation adaptée, « *je lui dis, tu mettras deux ou trois fois plus de temps que les autres mais tu arriveras à la même finalité, maintenant il faut t'en do...* ». Cette phrase interrompue indique les limites d'une rééducation dont Michel impute la responsabilité à son fils.

Le combat que Michel mène contre le handicap n'apporte pas l'issue escomptée. Le handicap sort vainqueur et Thibault en est le fautif, il devient l'accusé. Le combat se déplace sur Thibault, mettant dans une jouxte le père et le fils qui deviennent alors adversaires, « *dès qu'il y avait un truc qui allait pas, il se rebellait, il voulait nous mettre sur la... d'ailleurs il y a eu des combats* ». Violence physique qui se tourne également vers sa mère et qui fait intervenir Michel, « *il bousculait sa mère, donc on en venait vraiment aux mains* ». Le combat contre le handicap devient un combat contre son fils. Les conséquences du handicap passent de l'un à l'autre sans qu'ils sachent ce qui appartient à l'un ou à l'autre.

Leurs échanges sur la honte qu'ils peuvent ressentir dans des lieux publics témoignent de cette indifférenciation, Michel dit ne pas « *être gêné pour lui, pas pour moi... je lui dis, fais attention les gens te regardent...()... je lui dis, moi ça m'est égal, c'est pour toi... il dit oh mais j'en ai rien à foutre des autres* ». Michel met en doute ces propos, « *c'est ce qu'il dit mais, j'en pense pas moins* ». La honte n'est pas la sienne mais celle de son fils. La culpabilité est tellement présente chez Michel qu'elle ne laisse pas de place à la honte. Michel se sent tellement coupable qu'il ne peut avoir honte. Il a déjà sa part de mauvaise conscience de soi.

Michel évoque les difficultés mais il met sa souffrance à une certaine distance, « *finalement il en a chié... dur pour lui, c'est de vivre son handicap en fin de compte* ». Dans ce combat contre le handicap, tout est partagé, y compris les affects de honte et de souffrance, si bien qu'aucun des deux ne sait à qui ils appartiennent.

Lorsque j'interroge Michel sur la vie adulte de son fils, il devient très hésitant, « *je dois vous dire, je sais pas... je sais pas quoi dire, il aura sa vie, obligatoirement parce que nous quand on sera plus là...* ». Seule sa propre mort le séparera de son fils. Il ne peut imaginer Thibault avec une vie indépendante de la sienne. Michel sera le bon parent responsable de son fils jusqu'à la fin de ses jours, d'autant plus que le couple semblait avoir longuement hésité avant avoir un enfant, « *pour une fois qu'on en voulait un* ». Michel et sa femme vivaient ensemble depuis 20 ans lorsqu'ils décident d'avoir un enfant. Michel affirme son désir d'enfant et les conséquences de son désir. La responsabilité de son désir l'institue responsable de sa progéniture.

La vie de Michel est désormais vouée à son enfant, à sa rééducation. Il se donne à son enfant. Il lui consacre sa vie, oubliant et mettant de côté sa vie de couple, « *on n'a pas eu du tout le temps pendant quinze, dix sept ans de regarder si on avait des problèmes de couple ou de chose comme ça* » car « *il fallait aller de l'avant, ...il fallait y croire sans regarder non plus* ». Les accompagnements chez les rééducateurs rythment la vie de la famille. Cette marche en avant, occupe la vie du couple.

Il évoque également le couple uni comme une obligation pour son fils, « *il y a ça, l'équilibre familial c'est aussi très important parce que Thibault, si on s'était séparés (il siffle) oh ça aurait fait mal, oh oui... il a besoin des deux* ». Le couple se resserre autour du handicap. Une représentation du handicap, et non de l'enfant, comme mobilisateur du couple prend place.

Le couple décide de ne pas avoir d'autre enfant afin de bien s'occuper de Thibault, « *on a dit stop, parce qu'il fallait vraiment, au moins il y en avait un, mais bien s'en occuper* ». De plus, il craignait une forme de contagion du handicap, « *alors peut-être que effectivement s'il y avait eu le deuxième ça l'aurait peut-être tiré par le bas, je sais pas... mais on n'a pas pris le risque* ». Le handicap est représenté comme une fermeture de la famille.

Michel évoque son rôle de père comme un devoir qu'il a de s'occuper de son fils. « *Moi je pense qu'il fallait mettre toutes les chances de son côté, on a tout essayé de faire... c'est normal, on a un gamin on s'en occupe, si t'es malade, je suis le premier avec toi...(reprenant des propos qu'il adresse à son fils) ... on le fait parce qu'il faut le faire* ». Faire face, à son obligation parentale, est une nécessité prescrite. Michel s'imprègne de ses obligations familiales. Il ne questionne pas cette représentation sociale.

Michel a un fort sentiment de culpabilité, « *je me dis toujours, putain mais qu'est-ce qu'on a fait de foutre ce gamin dans une merdre pareille....et puis après, qu'est-ce qu'il va faire ? Donc en fin de compte on est responsable de vachement de choses* ». Il se sent responsable du handicap de son fils, « *et puis je me dis, mais qu'est-ce qu'on lui a fait voir à ce gamin* ». Il tente d'assumer la difficulté de vivre de Thibault.

Il phantasme parfois de mettre fin à cette vie de rééducation qui n'aboutit pas. Il imagine une solution magique qui viendrait tout réparer, « *des fois je me dis, j'aurai une baguette magique, je lui donnerai un coup de baguette magique, un truc comme ça parce que, lui a rien demandé en fin de compte* ». Il phantasme mettre fin à ce calvaire par un « *coup* » dont l'issue n'est pas précisée, mais dont nous pouvons entendre que celui qui n'« *a rien demandé* » pourrait retourner là d'où il vient par l'intervention d'une puissance extérieure. Il souhaite quelques fois que cela puisse s'arrêter, « *c'est lourd.... des fois je me dis mais (il souffle), ce serait bien que ça se borne là quoi* », que quelque chose mette fin à cette souffrance. Son sentiment de culpabilité lié à l'engendrement d'un enfant handicapé se double du sentiment de culpabilité lié à son envie d'en finir une fois pour toutes.

Thibault commence à avoir une stature physique d'adulte, son comportement en dehors des représentations habituelles fait peur. Michel constate que le comportement de son fils provoque de l'inquiétude dans les espaces publics, « *il a de la retenue mais sans avoir de la retenue donc des fois des paroles sortent...* ».

Il effraie les autres parents par son comportement, bizarre, d'autant plus qu'il y a des jeunes enfants à proximité, « *il intensifie trop de gestes, il laisse passer les gens, alors il se met contre le mur pour laisser passer, des fois les gens ont peur...ils disent mais qu'est ce qu'il a à se pousser, forcément parce qu'il y a deux écoles* ». Thibault, par sa démarche mal assurée, par ses mouvements mal contrôlés, peut être considéré comme un individu menaçant pour les enfants.

Michel sait que tant que son fils est un enfant, il ne craint rien. Devenant adulte, les choses se compliquent, y compris avec un voisinage averti. L'image du fou potentiellement dangereux n'est pas très loin et Michel en a conscience. Même si pour Michel, « *c'est toujours le même gamin... il va dans le quartier depuis tellement longtemps que les gens le connaissent* ». C'est un enfant qui a grandi et qui ressemble maintenant à un adulte, « *quand c'est quelqu'un qui est petit, on met ça sur le dos, bon c'est un gamin, mais à dix sept, dix huit ans...* ». Ce qui était acceptable pour un enfant ne l'est plus pour un jeune adulte. En grandissant, Thibault se met en danger par la peur et l'incompréhension qu'il provoque. Aussi, Michel pense l'avenir de son fils dans un établissement spécialisé, « *il faudra qu'il soit encadré, on peut pas le laisser dans la nature comme ça* ».

Michel semble toujours être dans une période de laminarité. A part son frère également handicapé, il est isolé de sa famille. Il ne voit pratiquement plus ses parents, « *vis-à-vis de la maladie ils ont un rejet.... quand Thibault faisait ses convulsions, ils se sentaient pas à l'aise, donc on est plus retournés chez eux... après bon ben j'ai laissé, comme ils vieillissaient...* »

Sa sœur était proche de la famille lorsque Thibault était jeune, « *ma frangine nous a beaucoup aidé, elle faisait ce qu'on appelle des week ends libérés...elle prenait Thibault le week end quand et puis elle l'emmenait au théâtre* ». Elle a maintenant changé de région. Il n'est pas en relation avec son frère qui « *est en préretraite médicale.... avec lui on se voit pratiquement pas* ».

En dehors de ses heures de travail, il reste chez lui et vole au secours de son fils en cas de besoin, « *je travaille... deux jours dans la semaine et donc il sait que je suis là, donc si il arrive quoi que ce soit il peut m'appeler à la maison... pour que je vienne le chercher* ». Il se rend disponible pour son fils.

Prolongement de l'analyse

Pour Michel, l'histoire d'un frère handicapé se réactualise avec son fils handicapé et fait émerger des sentiments de culpabilité, jadis rejetés, aujourd'hui appelant la réparation. Sa responsabilité est d'autant plus engagée que l'enfant est le fruit d'un désir de parentalité pour un couple qui s'est engagé tardivement dans ce projet.

Pris en étau entre deux handicaps, son combat contre le handicap de son fils devient une croisade dans laquelle il en vient à combattre son fils avec une violence non symbolisée. Père d'un seul enfant, celui-ci le signe comme père d'un enfant handicapé. Cette identité est refusée à ce jour, car l'instituant comme transmetteur sain du handicap de son frère.

Michel est le seul homme valide dans sa fratrie, son fils est également handicapé. L'identification inconsciente au monde du handicap fait appel à des mécanismes de défense. Les sentiments de culpabilité liés à un frère handicapé sont réactivés avec son fils également porteur d'un handicap.

Au niveau psychique, Michel affronte la contradiction entre son rejet de l'enfant handicapé et la signification du bon parent sur un mode essentiellement projectif. Ce mécanisme de défense lui permet de projeter sur l'objet ses affects déplaisants : la honte, la gêne. L'objet est ainsi « occupé » comme il l'est par la rééducation, une rééducation qui permet à Michel de se constituer comme bon parent qui se rend disponible pour son enfant.

L'identification projective protège le moi qui se refuse à l'identification à son enfant handicapé. Ce mécanisme permet de ne pas s'identifier à l'autre, mais de projeter ses propres affects chez l'autre. Michel trouve là une voie à l'identification dans laquelle, il ne se constitue pas avec son fils, mais constitue son fils avec ses propres affects. L'identification qui ferait de son fils un autre lui-même, 1^{ère} étape de la transmission, est évitée.

Avec l'identification projective, le moi se vide en l'autre. Bion voit dans cette expulsion de l'appareil psychique une conséquence de la difficulté de penser. J'ai relevé le discours confus de Michel, ses oublis, sa façon de passer d'un sujet à un autre. Michel évoque également un passé qu'il a *occulté*.

Ce mécanisme est violent pour l'Autre qui n'existe pas, il n'est que le contenant des affects d'autrui. Michel fait état de conflits avec son fils qui débouchent sur une violence physique. La violence que Michel attribue à son fils est également la sienne. La violence du handicap n'est pas symbolisée, le conflit est agi. Le combat contre le handicap, la rééducation, devient un combat contre son fils qui ne deviendra jamais l'enfant qu'il aurait aimé avoir, qui représentera toujours l'objet de ses sentiments de culpabilité dont il n'arrive pas à se débarrasser.

Il y a une prise de possession de l'objet pour le réparer de l'intérieur. La rééducation à laquelle s'adonne Michel en vient à recouvrir tous les aspects du handicap. Autant de rééducateurs que d'objets partiels à combler qui constituent ce qu'il faut évincer. Ce n'est plus du handicap mais du soin dont il s'agit. Le handicap n'existe plus, comme objet manquant. La rééducation a pris sa place.

Michel construit le handicap sur un mode essentiellement défensif : l'identification projective, la réparation. Il n'y a chez lui aucune idéalisation. L'identification projective est un mécanisme de défense qui permet à Michel de projeter sur son fils ses affects déplaisants. Il se débarrasse d'un contenu mental perturbant : la honte, la gêne, tout en les contrôlant chez son fils. Le moi de Michel a suffisamment à faire avec la culpabilité. La honte est projetée à l'extérieur. Les affects ressentis sont projetés sur l'autre. Le moi ne peut retenir comme siens les affects négatifs.

La distanciation avec son fils est difficile car l'identification projective empêche l'attribution d'affects à l'un ou à l'autre. L'identification projective unit le père au fils. Elle permet de maintenir cette relation de proximité

Il n'y a pas d'idéalisation, juste une réalité indépassable. Il demeure dans un processus de liminarité. Un père pas comme les autres, mais qui aspire à une parentalité comme les autres, tout en sachant que le trajet s'avère difficile. Les perspectives d'avenir pour son fils et pour lui, Thibault est sa seule descendance, semblent closes.

La signification du bon père responsable de son enfant est très présente chez Michel, nourrie par ses sentiments de culpabilité et ses besoins de réparation. Cependant, il ne s'est pas constitué une identité de parent d'un enfant handicapé, trop happé par la rééducation, dans une relation duelle avec le handicap et où les thérapeutes ne sont pas une porte vers le social.

5.2.12. Jean Pierre. Le handicap renvoie vers la liminarité

L'entretien de Jean Pierre nous permet de le suivre dans son parcours : la construction de l'enfant éternel, ses sentiments de culpabilité qu'il reprend dans une représentation de la famille responsable. Il nous montre également les difficultés de l'intégration d'une identité de parent d'enfant handicapé en l'absence de soutien familial et social.

J'ai pris contact avec Jean Pierre par l'intermédiaire de Monique. Leurs enfants fréquentent le même IME. Ils se rencontrent au Conseil de la Vie Sociale où il est également représentant des parents.

Jean Pierre a 35 ans, il est cadre supérieur, sa femme également. Ils ont trois enfants. Une fille aînée de 10 ans et des jumeaux de 7 ans, une fille et un garçon. Ce dernier, Guillaume, présente des troubles du comportement. Ils habitent un pavillon situé dans l'agglomération d'une grande ville.

L'entretien a lieu au domicile familial. Lorsque j'arrive, Jean Pierre et les trois enfants m'attendent. Jean Pierre m'informe que sa femme s'est absentée afin de ne pas me rencontrer. Il n'y a pas d'adulte pour s'occuper des enfants. Guillaume semble présenter des troubles autistiques. J'ai le sentiment d'entrer dans une famille « sous tension », sous l'emprise de Guillaume. Je sais, par expérience de cette pathologie, qu'il peut perturber l'entretien au point de le rendre impossible.

Je comprends qu'il m'appartient d'organiser les choses pour réaliser l'entretien dans de bonnes conditions. J'explique aux enfants l'objet de ma venue, mon besoin de m'isoler avec leur père en m'adressant particulièrement à Guillaume. Les enfants vont dans le salon. Jean Pierre et moi-même nous installons dans la cuisine. Le chien reste avec nous, il est bruyant. Je le caresse puis je le renvoie car je crains pour la qualité de l'enregistrement. Guillaume nous « accompagne » en jouant du piano dans le salon voisin. Jean Pierre peut être disponible, il sait ce que fait son fils. Au bout de quelques minutes, Jean Pierre ferme la porte de la cuisine. Il se détend. Je me suis fait accepter par les enfants, le chien et le père, l'entretien peut commencer.

Jean Pierre construit une représentation de l'enfant handicapé par son expérience du handicap à travers les relations qu'il a avec son fils, les interactions avec le social et sa lecture singulière de l'imaginaire social. Les propos de Jean Pierre dans l'entretien confirment ce que j'ai ressenti en arrivant, *« là ça va il est avec ses sœurs, mais bon c'est une bonne matinée parce que sinon il aurait été capable de tout renverser dans la maison sous prétexte que je m'occupe pas de lui »*.

La violence du handicap semble omniprésente. Mon introduction dans la famille a révélé la tension qui y règne. La violence n'est pas parlée, elle ne peut être symbolisée, ni celle des parents, ni celle des sœurs envers leur frère. La vie familiale tourne autour de Guillaume, au détriment de sa fratrie, *« un gamin qui est capable de pleurer un soir pendant quatre heures de temps sans qu'elles puissent raconter ce qu'elles ont fait à l'école parce que c'est le*

bordel ». Cette violence est subie par les sœurs, « *pour elles, c'est leur petit frère, bon il est comme ça, de toute façon on y peut rien* ». Il y a une souffrance des sœurs de Guillaume. Celles-ci ont eu « *le souci de supporter tout ce qu'elles peuvent supporter de leur frère* ». Elles souffrent en silence, « *c'est difficile, la petite elle subit pas mal de choses à l'école, des critiques des enfants ... elle a du mal à supporter ça, la grande...je pense que c'est dur pour elle, ça c'est sur, c'est certain, c'est obligé, en tout cas elles en parlent pas* ». La subjectivité souffrante s'étend à la fratrie.

Sa femme souffre également de la situation sans en faire état, « *elle s'est complètement renfermée sur elle-même quoi ...elle parle pas, elle a pas besoin, j'ai accepté.... bon là, elle est partie faire des courses* ». Nous pouvons penser qu'elle a un fort sentiment de culpabilité qui la mure dans ce silence. Une psychologisation des souffrances de sa femme permet de retirer une partie de la causalité à l'enfant handicapé, « *elle a subi pas mal de choses quand elle était jeune, elle a perdu son père de bonne heure* ».

Les vacances familiales deviennent infernales, liées au comportement de Guillaume « *trois semaines d'enfer, il braillait, on n'était pas chez nous, il faisait chaud* ». L'enfant handicapé est présenté comme un enfant qui fait souffrir l'ensemble de la famille mais dont l'on ne parle pas et personne n'y peut rien. Le handicap paralyse la famille.

Jean Pierre construit une représentation de l'enfant handicapé dans sa confrontation à l'extérieur, « *il y a des gens qui regardent... vous voyez pendant les trois ans que je traversais la cour d'école maternelle avec Guillaume le vendredi soir quand j'allais le chercher à l'école, franchement, je sais pas si j'avais un enfant dans les mains ou une bête de cirque... c'est comme ça qu'on a décidé de l'envoyer dans un établissement spécialisé* ». Il lit dans ce regard une représentation qui renvoie son fils vers l'animalité et qui lui fait dire que son fils n'a pas sa place avec les autres enfants. Ce regard amène Jean Pierre à fuir l'école et le fait décider d'une orientation vers un établissement pour enfants handicapés. Jean Pierre se sépare alors des autres parents.

L'enfant handicapé se construit en opposition aux autres enfants. Alors que les sœurs de Guillaume sont affectées, touchées, ébranlées par ce qu'elle vivent, Guillaume est sans affects, « *peut-être que lui ça lui fait rien d'être comme ça, parce qu'on sait pas comment il réagit et qu'il se rend pas compte du souci par rapport aux autres qu'il a* ». La représentation d'un enfant sans conscience de son état, qui ne se rend pas compte de son rapport aux autres le met à l'abri de la souffrance. Guillaume est inatteignable, protégé du malheur. Son inconscience lui évite la souffrance, « *peut-être qu'il est heureux comme il est avec ses parents et ses sœurs, je le souhaite en tous les cas* ». La représentation du fou heureux, inconscient du monde qui l'entoure, que Jean Pierre souhaiterait pour son fils, n'est pas sans rappeler l'imaginaire qui fait du fou un « imbécile heureux ». La souffrance psychique et sociale qu'endurent les membres de la famille n'affecterait alors pas Guillaume en raison de la non-conscience de lui-même.

Cette représentation de l'enfant handicapé heureux s'oppose aux manifestations de son mal être, « *Guillaume, pendant deux heures, il hurle* », il est « *capable de pleurer un soir*

pendant quatre heures de temps », « *il ne supporte plus les changements* ». Un clivage semble se mettre en place entre une représentation idéalisée de l'enfant heureux malgré tout et l'enfant souffrant.

Les affects sont répartis entre les membres de la famille. Nous pouvons le résumer ainsi : Guillaume montre un comportement qui exprime des difficultés mais ne souffre pas. Le reste de la famille souffre du comportement de Guillaume, notamment dans leur vie sociale. Guillaume est peut-être heureux car il est entouré de sa famille. La signification d'une famille qui apporte le bonheur à son enfant handicapé est complémentaire de celle du fou heureux.

Le bon parent responsable de son enfant organise les représentations de sa parentalité et de la famille.

Jean Pierre cherche des significations au handicap. « *On ne sait pas ce qu'il a... on ne sait même pas ce qu'il a eu, il est né comme ça, est-ce que c'est parce que ma femme était à terme avec des jumeaux, c'était des gros bébés et puis il y a pas eu assez de place, c'est peut-être ça... il y a pas d'explication... il a pas mal de points de comparaisons avec un autiste... il a quand même été suivi par le professeur Zimmer à Saint Anne et lui il explique pas non plus* ». En l'absence de cause médicale, il cherche une réponse existentielle.

Le handicap n'est pas raccroché à une signification religieuse. Le handicap, « *c'est pas de chance... on n'y peut rien de toute façon* ». Jean Pierre inscrit son athéisme dans son histoire familiale, « *mes grands-parents n'y étaient pas (croyant), mes parents n'y étaient pas, donc moi...* ». Alors que le handicap est lié au hasard, la non croyance l'inscrit dans la généalogie. Ni Dieu, ni l'historicité d'une transmission, la signification du handicap ne peut s'inscrire que dans sa propre responsabilité.

La responsabilité de Jean Pierre s'inscrit dans son désir d'enfant, « *... on peut pas être responsable du handicap... la seule chose qu'on peut se dire c'est, ben pauvre gamin... s'il est là... c'est nous qui l'avons voulu, on l'a pas voulu comme ça mais on l'a voulu, donc c'est dans ce sens là, il est responsable, on est responsable* ». Jean Pierre cherche du sens au handicap par la responsabilité, responsabilité qui se cherche, qui passe d'une tête à l'autre, cherchant un responsable entre eux et Guillaume. La culpabilité, devenue inséparable de la responsabilité, oriente celle-ci vers le désir. Le désir parental a des origines coupables (Sausse, 1996, p. 128) dont la culture attribut la responsabilité au désirant.

Ils ont pris toutes les précautions possibles pour être de bons parents, mais peut-être ont-ils commis une faute qu'ils cherchent inlassablement, « *... ma femme prend soin tout le temps d'elle, elle a jamais fumé, jamais bu, jamais rien pris au cours de grossesse..... on dit merde qu'est-ce qu'on a fait à qui que ce soit, pourquoi nous quoi, pourquoi nous* ». Il recherche une faute qui instaure sa culpabilité et par là, engage sa responsabilité. Il est en quête d'une faute, celle-ci est presque réclamée. Elle mettrait fin au sentiment diffus de culpabilité.

Il ne reste que le don de la vie, la génitalité, la responsabilité de la procréation, *« on se dit merde s'il est là comme ça, si on est pour, si sa vie elle va être pourrie comme ça, c'est parce que on l'a mis au monde, sans en être responsable hein, mais on se dit merde pauvre gamin »*.

Il n'y a aucune faute repérée, *« je me sens absolument pas coupable, alors de quoi que ce soit »*. Dans la signification de la responsabilité, l'absence de faute dépossède l'individu de sa culpabilité et renforce son sentiment de culpabilité. Ce sentiment est toujours présent, mais déconnecté d'une faute. La facette de la responsabilité qui engage l'individu dans ses actes, garant d'autrui, ne peut être entière, effective.

La culpabilité se vit alors comme une sanction, *« qu'est-ce qu'on a fait à qui que ce soit »* sans auteur.

Il y a absence de causalité imaginaire (Dieu me punit, envoie un message, une épreuve), et d'identification christique (je rachète le péché originel). Les chrétiens sont toujours coupables d'avoir crucifié le père ou d'avoir des pensées immorales contraires aux préceptes de leur religion. Les non-croyants, issus de la modernité, qui *« produit le sujet comme agent ne le dispense que pour le confronter à la honte et à la menace narcissique »* (Diet, E., 2003). La responsabilité, d'essence sociale, s'installe sur les sentiments de culpabilité, d'origine psychique.

La signification du bon parent vacille. Ils ont intégré le bien et le mal de cette signification alors que ceux qui s'en éloignent n'en subissent pas les conséquences. Cette signification ne tient pas ses promesses, *« quand on voit des gens qui boivent, qui se droguent, qui, je sais pas quoi, qui font de la moto pendant la grossesse et qui ont des enfants comme mes deux filles.... ça nous fait un peu mal au cœur, enfin je vais dire qu'on leur souhaite pas...mais quoi... non, je souhaite surtout de mal à personne, mais par contre quand on dit que nous qui avons fait attention, on est comme ça »*.

Il ne peut que répondre de ses actes, de ses désirs, et des actes de ceux dont il a la charge, *« qu'on dise, bon voilà, c'est vos enfants, il y a beaucoup de choses à notre charge... on essaye de se débrouiller le plus possible »*. La responsabilité parentale, comme signification sociale, s'impose à lui. Il la retient, la fait sienne.

Le couple consacre du temps à tous les enfants. Ils le font *« à l'instinct, comme ça... il y en a un qui s'occupe... de Guillaume pendant que l'autre s'occupe des deux autres... et ainsi de suite... en créneau quoi, un coup c'est l'un, un coup c'est l'autre »*. Leur impulsion naturelle de parents attentionnés organise le prendre soin des trois enfants.

Il organise au mieux la vie de famille pour que ses filles ne pâtissent pas trop, *« on va se promener en forêt, les filles vont faire du vélo, j'ai acheté une remorque pour mettre derrière mon vélo pour mettre Guillaume... de telle façon que les filles sortent avec nous... on a pas mal d'amis qui viennent avec des enfants de leur âge donc, elles jouent pas mal, je pense qu'on essaye de faire le mieux »*

Il protège les sœurs de Guillaume du handicap. Il décide de changer Guillaume d'école parce qu'il ne « *voulais pas que ça pâtisse au niveau de leurs sœurs* ». Il reviendra plusieurs fois sur elles au cours de l'entretien. Le handicap est nuisible pour ses autres enfants. La réorientation de Guillaume vers l'école spécialisée met ses filles à l'abri des conséquences sociales du handicap.

Une famille unie et aimante adoucit l'image de l'enfant handicapé qui malmène la famille. Les sœurs de Guillaume « *aiment bien leur frère... pour elles c'est leur petit frère... la seule chose qu'on peut c'est jouer avec lui, donner de l'amour ... elles adorent leur frère* ». Jean Pierre construit une fratrie unie, « *on les motivera pour...qu'elles soient près de leur frère le plus longtemps possible* ».

Jean Pierre construit sa parentalité entre confrontation et combat. Il se confronte au rejet du corps médical. Jean Pierre et sa femme constatent un écart de développement entre les deux jumeaux, « *dés le 6^{ème} mois on a vu une différence...* ». Le médecin ne prend pas en considération leurs observations, « *le pédiatre, non, non, vous prenez le mauvais chemin, faut pas comparer* ». Au cours d'une consultation orthopédique hospitalière, « *il était suivi par Saint Vincent de Paul pour une histoire de pied bot à la naissance* ». Jean Pierre fait état de son questionnement, « *j'ai dit... Il reste pas assis, il y a quelque chose qui va pas* ». Il n'est pas être pris au sérieux « *eux rigolaient à côté, pareil..., nous on est là pour ses pieds, on n'est pas là pour le reste* ».

La scolarisation de Guillaume à l'école maternelle est un combat, « *il était scolarisé parce que on s'est battu* ». A six ans, l'orientation vers l'école primaire lui est refusée, il lui est proposé un redoublement en dernière section de maternelle à temps très partiel. Il doit « *se fâcher dans le sens où... Guillaume est accepté...qu'une heure par jour* ». Orientation que Jean Pierre refuse. Guillaume est orienté vers un IME où il se rend tous les matins avec une garde à domicile le reste de la journée.

Il se confronte à des administrations « *il faut justifier des papiers, des papiers, des papiers... (pour inscrire) un enfant de trois ans à l'école maternelle* ». Sa condition de parent d'enfant handicapé n'est pas prise en considération, « *que c'est quand même pas normal qu'on soit obligés de bagarrer en plus des soucis qu'on a* ». Il se confronte « *à une législation de dingues* ».

Jean Pierre a une revendication sourde sur sa condition, sur ce qui lui arrive. Cette bagarre, c'est son lot quotidien, « *il faut se battre tout le temps, c'est quand même pas logique* », mais cette bagarre paye, « *si on s'était pas battu, on aurait rien eu* » pour obtenir une dérogation pour une prise en charge en CMPP avant l'âge normal.

Les liens généalogiques se délitent. Ses parents ont pris de la distance avec leur progéniture trop envahie par le handicap. Jean Pierre pense que la rupture avec sa famille provient du handicap de son fils. « *Mes parents ils ont carrément fermé la porte, ils se sont éloignés de*

moi, ils habitent Urennes..., donc c'est pas trop loin, et ben ils ne viennent jamais, il y a aussi les autres enfants. je pense..(à cause de Guillaume)... je met la relation là-dessus parce que je vois pas le reste donc bon mes parents je les vois pratiquement pas ». Jean Pierre a conçu une famille dont le seul garçon est handicapé. La filiation par les hommes de cette famille est compromise. Nous pouvons voir là une raison supplémentaire de cette rupture familiale.

Le rejet, du moins vécu comme cela, par des parents (grands-parents) dont le fils est père d'un enfant handicapé vient entamer ce lien de filiation. Un parent inscrit dans un lien intergénérationnel de filiation le renforce dans celui qu'il produit. Une filiation fragilisée d'un parent d'un enfant handicapé le renvoie à celle qu'il a produite. Il sera lui-même fragilisé dans celle qu'il engendre. Le fil de la filiation s'effiloche.

Le couple a eu un enfant qui est décédé. Jean Pierre n'en dit pas plus, « *on a déjà perdu un enfant* ». La formulation sous entend qu'un autre enfant après celui-ci serait également en mauvaise posture, rapprochant l'enfant fou de cet enfant décédé. Un second deuil est alors à faire.

« *Je voulais pas que ça pâtisse au niveau de leurs sœurs, le reste je m'en fous... le regard à la limite des autres, à l'heure actuelle, maintenant que mon fils, je m'en fiche* ». Jean Pierre souhaite dire que « *le regard des autres* », il s' « *en fiche* ». Toutefois, une autre signification se glisse dans son discours. Il intercale dans la phrase « *maintenant que mon fils* », faisant apparaître une autre dimension de sa parentalité. Il « *se fiche* » non seulement du regard des autres, mais également de son fils. Du coup, cela éclaire également le début de la phrase, il confirme ce qu'il dit avant. L'important pour lui, c'est désormais « *leur sœurs* », introduisant le second enfant décédé, le reste, il « *s'en fout* », étant les autres enfants, l'un décédé, l'autre dont il a fait le deuil.

Il investit ses enfants bien portant, et moins son fils. Non pas qu'il ne s'occupe pas de lui, au contraire. Il le prend en charge au quotidien avec son épouse. Il a fait le deuil de l'enfant rêvé, de ce garçon à qui Jean Pierre pouvait s'identifier. Guillaume n'est plus investi comme celui sur lequel il va fonder sa transmission paternelle. Ce fils n'est pas et ne peut pas être à l'image de son père. Le lien est coupé, rompu. Nous pouvons ainsi comprendre qu'il ne se désintéresse pas de Guillaume, mais de son fils. Il le nomme par son lien de filiation, « *mon fils* » pour indiquer qu'il parle là de sa relation filiale avec Guillaume et non de Guillaume.

Il n'y a pas de fin au handicap, « *il va quand même vivre toute sa vie avec ce handicap* ». L'enfant éternel construit le parent éternel. Jean Pierre aura Guillaume « *à charge jusqu'à temps qu'on soit là* ». Il envisage la responsabilité de son fils jusqu'à la fin de ses jours. Lors de la transmission, c'est également la responsabilité de soi-même que le parent transmet. L'impossible transmission de Jean Pierre à son enfant maintient le lien de la responsabilité parentale.

Jean Pierre et sa femme ont des positions professionnelles élevées. Ils sont « *cadres supérieurs* ». Ils s'impliquent dans leurs entreprise, « *moi, je fais 50 heures par semaine....*

et ma femme c'est pareil » et en retirent des compensations financières, « *on a les moyens* ». Ils ont davantage l'habitude de prendre des décisions, d'agir, de diriger le travail des autres.

Le statut socioprofessionnel de Jean Pierre le valorise. En tant que parent d'un enfant handicapé, c'est l'inverse, il devient dépendant des administrations, des travailleurs sociaux et des médecins. Il se sent incompris et insuffisamment aidé par le corps médical, « *on avait l'impression qu'on entendait pas notre détresse quoi, quand on se plaignait de quelque chose, on disait oh ils exagèrent... on s'est retrouvé tout seul, tout seul* ».

Un Centre de consultation les soutient, « *on a été aidés par le CMPP depuis le départ.... il n'y a pas eu de soucis mais c'est toujours pareil quoi, il faut toujours quémander quelque chose* ». Cependant, la sollicitation d'une aide pour lui le met dans une position difficile, alors il fait seul les démarches : « *avec l'assistante sociale... quand on a un souci, nous, on y va rarement parce qu'on essaye de se débrouiller le plus possible... on se dit qu'il y a des gens qui en ont plus besoin que nous* ».

Demander de l'aide est vécu par lui comme se situant dans une position de quémandeur. L'image qu'il s'est construit de lui-même est en contradiction avec cette position à laquelle il se sent acculé.

La mise en place d'une garde à domicile avec un enfant très perturbé est complexe et difficile, « *il faut sans arrêt être obligé de demander alors on ne demande plus* ». Elle place Jean Pierre dans un rapport de sollicitation qu'il refuse. Le retrait social peut ainsi être une stratégie d'évitement de la honte.

Cependant, la position de quémandeur qu'il refuse est également le refus de ce qui peut apparaître comme une oppression. Jean Pierre est dans un état de fragilité psychique. La confrontation aux institutions scolaires, sociales et thérapeutiques le place dans un rôle de demandeur. Il est considéré par ces institutions comme un parent en difficulté et non comme un parent que les institutions faites pour les bien portants mettent en difficulté. Les institutions sociales sont du côté de l'institué, de la régulation des populations, de la normalisation. Les systèmes d'aide sont essentiellement basés sur la demande de l'usager, renforçant ainsi son sentiment de quémander quelque chose pour lui et son enfant. Le rapport de pouvoir des institutions sur une population de parents fragilisés est bien réel.

Sa vie sociale n'est pas très riche. Beaucoup ont rompu les ponts. « *Tous ceux qu'on croyait être des amis, ceux-là par contre, ils se sont éloignés* » d'une famille avec un enfant handicapé qui perturbe les relations sociales, « *quand vous invitez quelqu'un à manger et puis Guillaume pendant deux heures il hurle, c'est clair que des gens qui n'ont pas d'enfant, ils peuvent pas comprendre, c'est logique, ça s'explique, donc ils se sont écartés gentiment* ». Il semble ne pas leur en vouloir.

Il ne s'est pas créé d'amis nouveau depuis la naissance de son fils, « *les amis qu'on a encore à l'heure actuelle c'est des amis qu'on avait avant* ». Un seul couple d'amis est resté en relation avec eux, « *c'est des amis quoi...ils partent en vacances avec nous, en parallèle ils nous soulagent un petit peu de Guillaume pendant les vacances...(ils) sont quand même assez proches et puis quand on a besoin, on sait qu'on peut compter sur eux* ».

Les parents d'élèves rejettent son enfant de l'école, craignant pour leurs propres enfants, « *les fédérations de parents d'élèves ont tout simplement dit à haute voix que Guillaume est dangereux dans l'éducation de leurs enfants* ». Jean Pierre subit également l'exclusion. Parent d'un enfant handicapé, il n'est pas comme les autres.

Il creuse l'écart entre les autres parents et lui-même, « *si les gens sont pas assez intelligents pour pouvoir comprendre ben tant pis pour eux quoi, t'es né con, tu mourras con, c'est tout...c'est vrai que t'as pas ça chez toi, heureusement pour toi, tu peux pas comprendre, voilà c'est tout* ». Se sentant rejeté par les autres il les rejette également. La dynamique psychique accompagne le rejet social. Le déplacement est à l'œuvre et il se fait entendre. Un enfant handicapé est « *pas assez intelligent pour pouvoir comprendre* ». Guillaume est « *né comme ça* ». Le « *con* » est une personne stupide. Il confirme que cette agressivité est autant dirigée vers les autres parents que vers celui qui provoque ce rejet. Guillaume se confond alors avec le handicap et il devient « *ça chez toi* ».

L'expérience de la parentalité d'un enfant handicapé le transforme, « *ça change à cause de ça... en fait les gens ne se rendent pas compte à quel point l'handicap est compliqué au quotidien* ».

Cette expérience lui apporte un regard nouveau sur les autres parents, « *ça m'a donné une façon différente ... de voir les gens... ça m'a changé au niveau de leurs réactions... c'est-à-dire que quand quelqu'un dit quelque chose, je le regarde, je comprends plus pareil, avant ça tombait comme ça mais maintenant je contrôle, j'analyse toujours* ». Il s'approprie cette parentalité par l'introspection, il « *analyse* » les comportements de ses contemporains et les siens et cherche à leur donner du sens.

La perturbation psychique que vit Jean Pierre suite à la venue de cet enfant handicapé s'accompagne d'une perturbation de la scène sociale qu'il s'était construite. Ses amis et sa famille se sont éloignés de lui. Il ne lui reste que la scène professionnelle sur laquelle il peut poursuivre ses investissements tels qu'ils les avaient imaginés, rêvés et construits.

La période de liminarité se prolonge par une vie sociale réduite et imputée au comportement de Guillaume.

Deux mondes s'opposent. Il y a d'un côté ceux qui ont un enfant handicapé et les autres. Entre les deux, l'incompréhension. Le regroupement de parents d'enfants handicapés mentaux les rassemble sur cette expérience commune. On se sent moins seul face à l'incompréhension des autres.

Jean Pierre est dans un processus de transformation identitaire, de ses vues sur le monde, de son rapport aux autres. Il se rapproche des autres parents qui ont un enfant handicapé. Il s'implique dans la section locale de l'association gestionnaire de l'établissement où est son fils, « *à la section locale... ou autre, tout ce que je pourrai faire, de mon petit niveau, je le ferai, ça c'est sur, pour que, déjà pour pas que les gens qui soient dans l'avenir, passent par où on est passés* ». Il se sent concerné par la cause du handicap. C'est pour cette raison qu'il

a répondu positivement à cet entretien, « à partir moment où ça peut faire avancer, un espoir de faire avancer quoique ce soit, je serai toujours présent ».

Prolongement de l'analyse

Jean Pierre évoque sa famille comme une entité sociale qui apporte le bonheur, rempart contre l'extérieur rejetant et agressif. Il se soutient de cet imaginaire leurrant d'une famille unie et aimante dont il est le bon parent responsable.

Cette famille prend soin de l'enfant handicapé, représenté sans conscience de son état, enfant inaccessible et idéalisé, heureux grâce au bon parent. La représentation de l'enfant inconscient de ses difficultés agit comme un rempart fragile contre les sentiments de culpabilité de Jean - Pierre.

Cependant, Jean Pierre dresse le tableau d'une autre famille sous l'emprise du handicap. Sa femme se mure dans le silence, ses enfants souffrent de la situation. Les liens qui unissent la famille apparaissent être la responsabilité, la honte et la culpabilité. La responsabilité les engage socialement, la honte entrave leur vie sociale, la culpabilité les lie psychiquement. La famille vit sous l'effet du traumatisme initial, réactualisé par le comportement imprévisible de Guillaume.

Jean Pierre a fait le deuil d'une relation filiale avec Guillaume. La rupture généalogique avec sa descendance se double de la fragilisation de sa propre filiation par la rupture que ses parents lui ont signifiée. Le handicap détricote les liens généalogiques sur trois générations, faisant du parent d'un enfant handicapé, le maillon fautif, isolé de celui qui le précède et détaché de celui qui le suit.

L'entretien a lieu à une période de liminarité. Jean Pierre est isolé socialement, de sa famille, de ses amis. Le social « ordinaire » s'est dérobé et l'a laissé sur le bord du chemin. Il n'y a pas de « réparation » par le social de son narcissisme blessé, ni de soutien d'un groupe social.

Le déficit familial et social ne lui permet pas de se constituer et d'être reconnu dans une identité de parent d'un enfant handicapé. L'absence de reconnaissance par d'autres individus, de façon positive, de sa parentalité de bon parent d'un enfant handicapé le prive de la dimension sociale de son identité. Il conserve ces regards des autres parents qui voyaient en lui le père d'une « bête de cirque » d'un enfant « indomptable ».

Il n'a pas d'engagement social, mais il se dit prêt à l'entreprendre. Nous pouvons penser que son investissement comme représentant des parents au Conseil de la vie sociale de l'IME, peut être pour lui un moyen de donner à son combat individuel une dimension collective et d'y construire une identité de parent d'enfant handicapé.

5.2.13. Sophie. Du projet familial à l'enfant porte malheur

L'entretien de Sophie est réalisé dans une période de liminarité. Nous voyons que des conflits psychiques liés au rejet de l'enfant handicapé s'ajoutent aux sentiments de culpabilité d'être une mauvaise mère, situation qui perdure en l'absence de relais familial et social.

Je prends contact avec Sophie par l'intermédiaire du directeur de l'Institut médico-éducatif (IME) où est sa fille. Sophie est d'origine Italienne, elle a deux enfants : Cléa, 8 ans, pour qui un diagnostic de psychose a été posé, et Paula, âgée de 10 ans. Sophie a 36 ans, elle est kinésithérapeute en milieu hospitalier. Son mari est technicien de maintenance dans une grande entreprise. Les parents de Sophie vivent dans une ville voisine. Elle a également une sœur qui vit en France. Les parents de son mari habitent dans une autre région de la France. Sophie et sa famille habite un pavillon dans une grande ville de France. L'entretien a lieu chez elle, dans la salle à manger. Nous sommes seuls dans la maison, Sophie a déposé Cléa chez sa mère.

Sophie me contacte la veille de l'entretien. Sa fille étant malade, celui-ci devra peut-être être repoussé. Le lendemain, sa fille va mieux. L'entretien est confirmé. Dès le début de notre rencontre, Sophie établit un lien avec une situation précédente où, avant un événement important pour elle-même, sa fille avait également été malade la veille. Cette information est pour moi le signe d'une forte implication de Sophie pour cet entretien. De plus, elle fait état d'une fluidité des affects de l'une à l'autre, sa fille se rendant « *malade* » pour sa mère. Sophie confirmera plus tard la responsabilité qu'elle pense avoir des troubles de Cléa. Avant de commencer l'entretien, Sophie me montre une photographie de ses deux filles alors âgées de 8 mois et 3 ans sur laquelle elles paraissent heureuses et paisibles.

Les difficultés de Paula, alors âgée de 4 ans, précèdent celles de Cléa. « *Paula avait un retard de langage ... le bilan en orthophonie au niveau du CMPP.... (relève) qu'il n'y a aucun problème d'orthophonie, que c'était plutôt un problème psychologique...elle ne disait que trois mots, papa, maman, au revoir* ».

Sophie, qui s'inquiète du comportement de Cléa, à « *l'âge de 18 mois elle a commencé à manifester des colères* », interroge alors l'orthophoniste de Paula qui lui conseille de « *consulter un psychiatre... dans le cadre du CMPP* ». Cléa a alors 2 ans.

La famille est orientée vers un service spécialisé d'un grand hôpital, « *le Professeur Chmuks... un grand ponté au niveau de l'autisme...d'emblée au bout de 10 minutes il a dit non ... elle est pas autiste...il nous a proposé un bilan...(à l'issue duquel est posé un)...diagnostic qui était... de l'ordre de la psychose avec un syndrome autistique* ».

Des compléments d'exams ont lieu, « *parallèlement... on avait fait des bilans...auditifs... mais elle n'est pas sourde* », qui viennent confirmer le diagnostic relationnel.

Elle tarde à acquérir la marche debout, « *elle marchait à genoux, mais partout* ». Plus tard, dans les magasins, « *elle voulait passer devant tout le monde, elle se remettait.... à se rouler par terre, à hurler*», lorsque Sophie lui interdisait.

Lors des voyages en voiture, Cléa refusait d'être attachée avec la ceinture de sécurité, « *c'était une bagarre constante, elle était constamment en révolte, mais elle hurlait, elle était intenable* ». Lors des vacances d'été, elle réitère les mêmes questions sans tenir compte des réponses, « *c'est cent fois par jour et je n'exagère pas, Caroline elle est pas là, l'IME est fermé, untel est en vacances* »

Cléa est scolarisée à temps très partiel dans une école maternelle, puis elle intègre un IME à mi-temps.

Ses comportements envers les autres enfants sont perçus comme mal intentionnés et lui procurent du plaisir, « *elle adore aller au manège aller voir les autres enfants...elle va montrer par exemple la petite fille et hop elle va la pousser... ça va lui donner une joie, une espèce de jubilation* ». Sophie évoque également l'enfant espiègle, malicieuse, « *elle sent tout de suite la faiblesse chez les gens et je dois vous dire que, quand elle jette son dévolu sur quelqu'un...c'est très dur à supporter* ». Une figure démoniaque prend forme, faire du mal lui procure de la liesse. Cette représentation de l'enfant handicapé peut nous faire penser au Mal, au Malin, à celui qui se donne une apparence pour mieux abuser les autres. Une construction de sa fille en tant qu'enfant handicapé s'opère : son comportement, ses colères sont intentionnelles, « *elle fait son cinéma* », elle décide de ne pas faire les choses, « *au dernier moment ben elle voulait pas* ». Nous voyons se dessiner une représentation de l'enfant handicapé qui construit son handicap et qui l'instrumentalise dans ses relations aux autres.

Elle en arrive à rejeter son enfant, « *je ne pouvais plus supporter de l'emmenner à l'école...c'était...un enfer total ... quand on l'a mise dans cette famille d'accueil en Bourgogne et qu'elle a complètement régressé, elle a piqué à nouveau des colères après....on a atteint les sommets là de ce qu'on pouvait supporter ...on était en pleine angoisse* ».

Elle a de plus en plus de difficultés à faire face aux situations sociales, « *une fois... j'emmenais Paula à l'école et il y avait une dame qui devait faire partie du syndicat des parents qui avait un papier à me remettre... alors que j'étais avec une espèce de boule de nerfs en train de me débattre, les chaussures qui volaient...je ne pouvais même plus dire attendez vous voyez pas que j'ai un problème là, tellement que j'étais énervée* ».

Elle ne peut pas mettre en œuvre les conseils de distanciation de la situation, « *faut mettre de la distance, faut ci, faut ça... c'est facile ... quand on n'est pas concerné, mais quand on est vraiment concernée, je peux vous dire, au bout d'un moment, cette gamine, vous l'attrapez, vous la maintenez, et puis maintenant tu ne bouges plus, et vraiment vous sortez de vos gongs* ».

Ses propres réactions de rejet deviennent insoutenables, « *c'était ma réaction à moi qui était pire, c'était devenu intolérable de plus en plus intolérable, la moindre réaction comme ça violente était devenue franchement insupportable et encore plus insupportable en public...*

ça c'est vraiment une période de ma vie que je ne voudrais jamais revivre tellement que c'était douloureux et vraiment très dur ». La culpabilité due à ses propres affects agressifs à l'égard de sa fille se mêle à la honte devant les autres parents. Le handicap de Cléa étant invisible, Sophie interprète leur regard comme un reproche de mauvaise mère qui élève mal son enfant. *« Cléa, sur son visage, ça ne se voit pas qu'elle est handicapée, quand on la voit on a le sentiment que c'est une enfant gâtée, capricieuse et que les parents ne savent pas tenir, alors les sentiments de culpabilité, de honte vous l'avez encore à ce moment là ...les passants...évidemment vous regardent... écoutez, franchement qu'est ce que c'est que cette mère qui n'arrive pas à éduquer son enfant... moi c'est comme ça que je le ressentais »*.

Sophie en viendrait à espérer que le handicap de sa fille soit visible. Le regard des passants changerait alors. Ils arrêteraient de penser qu'elle est une mère qui ne sait pas donner une bonne éducation à sa fille. Devant ce regard insupportable, elle en vient à penser qu'un handicap physique serait préférable, *« un enfant handicapé physique, ça se voit, elle ça se voit pas.... elle est jolie.... c'est peut-être mieux un enfant handicapé physique, moche... ils la prennent pour une enfant normale...ils ne comprennent pas qu'elle est handicapée »*.

Sophie s'installe dans une période de liminarité. Elle s'isole socialement afin de ne plus être confrontée à la honte, *« j'ai décidé à la rentrée en septembre 2007 de ne plus l'emmener nulle part, je ne pouvais plus »*.

Ces conditions de vie difficiles, l'isolement, ses sentiments de culpabilité et de honte l'entraînent vers une dévalorisation de soi, un effondrement narcissique, une période dépressive, *« en fait je commençais vraiment une dépression... je sais pas si elle est terminée mais enfin... »*. Sophie a été traitée pour cette dépression par un traitement médicamenteux pendant un an et demi.

Sophie se raccroche à une photographie de Cléa petite, elle est comme suspendue à un regard dans lequel elle voit une communication avec sa fille. Elle espère qu'un jour, elle va redevenir comme avant, *« quand je vois cette photo où elle est là... on a l'impression qu'elle nous regarde...elle est proche et au dernier moment hop il y a il y a un truc qui fait qu'elle nous échappe...elle avait huit mois... elle avait un regard, elle avait un sourire, elle mangeait de tout, enfin je veux dire c'était vraiment une enfant vivante tout à fait normale »*. Elle espère que sa fille va être là, dans le même monde qu'elle, en relation avec elle, *« tout ce qu'elle emmagasine je me dis ça va bien ressortir... elle va bien s'en ressaisir un jour »*. Sophie s'approprie les propos du psychiatre du CMPP, *« on ne devient pas autiste, on en sort »*. Elle croit en sa fille, *« cet enfant elle est intelligente, elle a plein de possibilités »*. La distance entre le handicap et la normalité est ténue. Sophie veut croire à une amélioration de sa fille et en ses capacités, *« on a le sentiment qu'elle peut s'en sortir »*. Sophie guette les signes d'une évolution vers la normalité. Elle qui *« ne mangeait que du pain »* se met à manger *« de tout, de la semoule, des haricots, des trucs qu'on pensait même pas qu'elle pourrait remanger un jour parce qu'elle avait bien mangé quand elle était petite, il paraît qu'à l'IME, elle a mangé un jour de la brandade... un truc dont personne n'a voulu »*.

Elle pense que si sa fille ne fait pas les choses, c'est intentionnel, elle a décidé de ne pas faire *«comme les apprentissages quand elle était petite, elle était prête et puis au dernier moment ben elle voulait pas... on fait des jeux par exemple, des petits jeux de loto, des images alors au début elle réfléchit, elle met tout ça et puis après elle me regarde avec un petit sourire et puis elle met exprès à côté et puis elle attend, je vous assure, on voit bien qu'elle a parfaitement compris»*. Ce n'est pas un problème de compréhension, de déficience intellectuelle mais de volonté. Sophie est dans cette attente, que sa fille se décide enfin à faire les choses, à évoluer, à basculer de l'autre côté.

L'enfant apparaît dans une double polarité. Il y a Cléa d'avant, celle de la photographie, lorsqu'elle *«était joyeuse»*. C'est l'enfant qu'elle essaie de retrouver, elle attend son retour. Cet objet, investi dans la nostalgie, a une fonction idéalisante, il lui permet de conserver l'enfant idéal. C'est un objet interne qui ne correspond pas à l'objet externe¹⁰, l'enfant violent, irraisonné, impulsif, rejeté.

Les images de ces deux enfants raisonnent avec celles que Sophie a intériorisées lors de son enfance. L'enfant impulsif, qui veut soumettre le monde à sa volonté et qui n'accepte pas la frustration, et l'enfant merveilleux, celui qu'elle a croisé dans le regard de ses parents. Elle souhaiterait pouvoir réunir dans une même image ces deux enfants, celui d'avant et celui d'aujourd'hui, dans celui de demain, même si, à d'autres moments, elle n'y croit plus *«qu'est-ce qu'il y a comme espoir en fait pour ces enfants»*.

Sa culpabilité et sa responsabilité s'enracinent dans la signification d'une faute personnelle. Celle-ci lui est suggérée par le *«psychiatre... dans le cadre du CMPP»* qui relève une grande proximité relationnelle entre elle et Cléa, *«il a tout de suite vu qu'il y avait un lien entre Cléa et moi qui était très serré... et qui a demandé à me voir moi bien sur régulièrement, ça a été le point de départ de la prise en charge de Cléa»*. Sophie accepte la signification des difficultés de sa fille comme étant une conséquence de troubles relationnels entre elles. Sophie entame une thérapie pour elle-même, *«je la voyais toutes les semaines, cette psychiatre du CMPP»*. Sophie construit une signification de la bonne mère qui se dévoue à son enfant à partir des orientations psychanalytiques de son psychiatre : elle met au travail sa propre subjectivité pour soigner les troubles relationnels mère/fille.

Le Professeur qu'elle a ensuite rencontré dans le service spécialisé sur les troubles autistiques de l'Hôpital propose également au couple une exploration de leur propre histoire familiale, *«il nous a proposé un bilan... pendant trois semaines... où les parents ont des entretiens vraiment poussés»*. Un bilan de l'ensemble de la famille a lieu, *«le Docteur Ramirès.... voyait mon mari séparément, moi séparément nous deux ensemble... nous posait tout un tas de questions... ça nous ramenait... à tout un tas d'autres problèmes qu'on a vécu dans l'enfance»*. L'intériorisation de la signification d'une difficulté relationnelle à l'origine des troubles de Cléa est facilitée par un transfert positif entre Sophie et le psychiatre, *«c'était vécu comme quelqu'un.... qui pouvait nous apporter une aide, quelqu'un de sympathique, qui était au même niveau que nous ... moi j'avais vraiment ce sentiment là... qu'elle comprenait ce qu'on demandait et qu'elle répondait à nos attentes»*.

¹⁰ Giust-Desprairies, *Le sujet de la psychologie sociale clinique*, document non daté

Entre une origine génétique et une origine relationnelle de la psychose, Sophie retient la signification qui la rend responsable car elle lui ouvre une expectative pour l'avenir. « *On a fait le bilan neurologique et on a fait également un bilan génétique, on se disait... si il y a quelque chose dans les gènes finalement ouf c'est pas de notre faute....c'est les gènes qui se sont embrouillés on est soulagés de cette culpabilité et puis en même temps on se dit ben non parce que c'est un truc qui sera à vie... finalement ...les examens étaient tous normaux....très bien donc ça veut dire que on a une part forcément il y a quelque chose... au point de vue comportemental ... donc là on se sent effectivement plus responsables ... il y a vraiment les deux facettes à chaque fois... d'un côté vous êtes pas coupable et en même temps il n'y a plus d'espoir, de l'autre côté, vous vous sentez un peu coupable... mais il y a de l'espoir de changer les choses ».*

La signification de la faute personnelle lui procure une source d'espérance. La causalité relationnelle de la psychose de sa fille, qui la désigne comme coupable, culpabilité acceptée car elle lui ouvre la possibilité d'une responsabilité agissante et lui permet, in fine, de se déculpabiliser.

Sophie situe un évènement déclencheur de la maladie de sa fille, un été, alors qu'ils étaient en vacances dans sa famille, dans son pays natal. Elle s'est absentée pendant deux jours laissant sa fille avec ses parents. Un sentiment de culpabilité est attaché à cet évènement. « *En aout 2007, elle a eu la varicelle... les conditions d'hébergement étaient pas super... l'ambiance n'était pas... vraiment au beau fixe, il faisait extrêmement chaud..., la veille elle s'était baignée... dans la mer... elle était joyeuse, bien et tout, et les premières vésicules ont commencé à apparaître... ça veut dire obligée de rester à la maison toute la journée...elle qui a horreur d'être enfermée ... mon mari... arrivait en avion..., je suis allée le chercher à Milan... en laissant Cléa à mes parents.... j'y suis allée le matin sans lui dire au revoir, elle s'est donc réveillée toute seule et ça c'est un truc qui me reste là parce que je me dis je l'ai abandonnée finalement ... un moment de culpabilité parce que je me dis que c'est peut-être là..... se retrouver comme ça le matin, il n'y a plus personne, et tout donc ça c'est vraiment quelque chose qui m'a toujours travaillé ».* C'est dans cette suite d'évènements et ce contexte matériel et relationnel difficile pour elle-même que Sophie construit l'origine des troubles de Cléa. Les propos des médecins qui ne « *pensent pas qu'il y ait un lien* » n'y font rien.

Les sentiments de culpabilité peuvent également provenir de sa satisfaction de quitter ces conditions de vie familiales difficiles en y laissant sa fille. Son départ « *sans dire au revoir* » à Cléa exprime la culpabilité du fuyard. La responsabilité des troubles de son enfant est celle d'une mauvaise mère qui privilégie son plaisir au détriment de soins à sa fille.

Nous pouvons également poser l'hypothèse que cet évènement considéré comme déclencheur, dans le pays où Sophie a vécu sa propre enfance, alors que sa fille était avec ses parents, est l'écho d'autres souvenirs de Sophie lorsqu'elle était enfant. Le scénario qu'elle imagine peut s'être échafaudé sur une autre histoire qui s'est jouée dans des conditions similaires, alors qu'elle-même était petite fille. Les éléments contextuels proches

font se superposer deux scènes que les affects rapprochent. Ce sentiment d'être « *abandonnée* » qu'elle attribue à sa fille dans un lieu où « *il n'y avait plus personne* » peut être celui de tout enfant dans une situation identique en l'absence de ses parents. C'est vers sa mère que l'enfant se tourne pour se sécuriser dans une situation désagréable, une « *ambiance qui n'était pas..., vraiment au beau fixe* ».

Cette mauvaise mère qui ne vient pas à son secours, elle la réincarne dans cette scène, dans le rôle de celle qui abandonne son enfant malade, la confiant à celle qui n'est pas venue la reconforter quelques années plus tôt. La production de sens par cette scène, si elle ne s'enracinait dans l'histoire psychique individuelle, ne prendrait pas cette valeur traumatisante. La signification psychique infantile vient s'attacher à une signification qui donne son sens à l'actualité, en l'occurrence, le traumatisme du handicap.

Sophie nous livre quelques éléments de l'imaginaire familial qui a présidé à la construction de la famille et du handicap.

Le couple avait planifié la naissance de leurs enfants selon un projet familial, « *elles ont 2 ans et 9 mois d'écart, donc ce qui est un écart qui me paraissait standard* ». Le second enfant est une fille, ce qui fait que le couple a deux filles, comme dans la propre fratrie de Sophie qui a une sœur unique.

Le second enfant d'une fratrie prend une signification maléfique. Ils se sont aperçus avec son mari qu'ils étaient tous trois « *les seconds de la fratrie : son mari, elle, sa fille* ». Cléa, en tant que second enfant du couple a hérité de sa mère la malchance, « *je porte la scoumoune* », sa « *fille a récupéré tout le mal qu'elle avait en elle* ».

La scène de l'évènement déclencheur de la maladie de Cléa a eu lieu dans sa propre famille. Une autre scène qui met ses deux filles en rivalité se passe chez ses beaux-parents, venant rappeler la récurrence des significations intergénérationnelles, « *l'été dernier on était chez les beaux-parents à la mer... Paula a toujours été un peu la chouchoute, bon la première... Cléa étant plus la seconde... elle était un petit peu à l'écart, et là les grands-parents ont réalisé que Cléa, elle piquait nettement moins de colères qu'avant, voir pas du tout, elle était capable d'être parfaitement calme, d'être très concentrée, très observatrice, elle comprend énormément de choses... ils se sont rendus compte.... Cléa était adorable et que Paula ne supportait pas que sa sœur finalement devenait, pas normale, mais presque normale, et elle a piqué une colère, Paula... elle a traité sa sœur de folle... on sentait qu'elle craignait que sa sœur ne la rattrape* ».

Le mythe familial construit des représentations de la place de chacun des enfants. Sophie interprète le comportement de Paula comme une crainte que Cléa la rejoigne, à la fois par ses capacités et nous pouvons également penser également dans la rivalité pour l'amour des grands-parents. Paula qui semble ne pas supporter que sa sœur devienne « *normale* », la traite de « *folle* », devant un risque imaginaire de permutation des places.

Pour Sophie, l'arrivée d'un second enfant génère des difficultés à l'aînée, « *la grande sœur... il y a à la fois eu le problème d'être la grande sœur et d'avoir une petite sœur qui est arrivée* ». Les rôles peuvent s'invertir entre les deux sœurs, comme cela s'est produit par le passé. Paula a eu des problèmes de langage jusqu'à 4 ans, qui se sont résorbés ensuite,

lorsque Cléa a eu des problèmes de comportement. Paula renvoie sa sœur à son rôle de *folle*. La permutation des places est à la fois vécue comme possible et comme risqué.

Prolongement de l'analyse

Sophie est dans une période de liminarité marquée par la dépression, la honte et l'isolement. Nous voyons comment les contradictions s'affrontent chez Sophie. L'enfant handicapé se présente sous les traits d'un enfant qui instrumentalise son handicap, dans une relation de pouvoir contre sa mère. Cléa est un petit monstre tyrannique.

Les réactions agressives vis-à-vis de Cléa sont mal vécues car elle se sent mauvaise mère. Elle semble submergée par des sentiments de culpabilité auxquels elle cherche à attribuer du sens. Ceux-ci sont reliés à une scène imaginaire d'un évènement traumatique à l'origine du handicap, l'abandon de Cléa pendant que Sophie va rejoindre son mari.

Sophie retient également un problème relationnel avec sa fille à l'origine de ses troubles, qui confirme ses sentiments de culpabilité et en même temps, lui procure l'espoir d'une évolution. C'est une signification qu'elle puise dans l'imaginaire social : la mauvaise mère relationnelle qui se démet de sa responsabilité maternelle. De cette signification de sa culpabilité, elle tente d'en faire une responsabilité : une mère dévouée qui engage un travail psychique pour le bien de son enfant.

Nous avons également vu comment la culpabilité tisse des significations pour se trouver des objets et des causalités, qu'elle puise dans un monde infantile en résonance signifiante avec son histoire et des lieux et qui donnent sens à des sentiments de culpabilités présents mais dont l'origine demeure inconsciente.

Le handicap s'inscrit dans la signification imaginaire d'un destin familial. Pour Sophie et son mari, le second enfant porte la malchance, Sophie a transmis le mal à sa 1^{ère} fille, puis Paula à sa sœur. Le second enfant reçoit le mal du précédent à travers un mouvement qui traverse les généalogies.

Sophie se raccroche à un autre enfant, celui d'avant la maladie. Elle est dans l'attente du retour d'un enfant idéalisé. Elle n'a pas fait le deuil de l'enfant rêvé.

Les significations du handicap la renvoient vers sa culpabilité, la mauvaise mère, une image dévalorisée d'elle-même et la dépression. Elle demeure dans un repli sur soi, peu soutenue par son environnement familial. Le social est peu contenant pour Sophie. Elle n'y a pas trouvé, à ce jour, de validation de son dévouement à sa fille qui ferait d'elle une bonne mère responsable de son enfant handicapé.

5.2.14. Maria. Des enfants pour réparer l'enfant handicapé

Nous voyons avec Maria comment l'enfant handicapé rompt la chaîne généalogique et renforce des sentiments de culpabilité dus à des affects agressifs envers l'objet non désiré.

Maria est originaire de Côte d'Ivoire. Elle est de confession musulmane. Elle est venue s'installer en France à 19 ans pour se marier avec un Gabonais et suivre des études de médecine. Son père est décédé alors que Maria était une enfant. Maria a six frères et sœurs. Deux d'entre-eux suivent des études universitaires dans une autre région de France. Elle est la seconde de la fratrie. Maria a aujourd'hui 33 ans, elle travaille comme Aide médico-psychologique avec des personnes âgées. La famille vit dans un quartier parisien depuis plusieurs années. Sa belle-mère vit en banlieue.

Maria a 3 enfants, dont Fatou, l'aînée qui a 11 ans. Un diagnostic de maladie orpheline a été posé. Au moment de l'entretien, Maria est enceinte.

Elle m'informe que son mari, Roger, souhaiterait me rencontrer pour un entretien. Celui-ci a lieu quelques semaines plus tard.

L'entretien a lieu à mon domicile. Nous continuons d'échanger autour d'un café. Ma compagne, chef de service éducatif dans l'établissement où est Fatou nous a rejoints. Maria évoque ses difficultés d'être mère d'un enfant handicapé. Elle nous fait part de ses appréhensions à l'approche de la naissance de son second enfant. Dans ses cauchemars, elle se voyait avec « *un serpent dans les bras* », à la place de son bébé.

Maria a 20 ans lorsqu'elle donne naissance à Fatou, « *c'était la joie dans la famille* ». Sa maternité, puis le décès de sa mère quelques mois après la naissance de sa fille la détourne de son projet de suivre des études de médecine. Fatou « *est née en février 99 ... ma mère est morte en juin 99... je me suis accrochée que à mon enfant, je voulais même pas être triste pour la mort de maman parce que je me dis... il y a eu un départ mais en même temps... il y a une autre fille qui est arrivée dans ma vie... j'ai beaucoup misé sur Fatou et puis moi-même les études ça me disait plus rien, je disais que tant que j'ai mon enfant ben on va essayer d'évoluer ensemble* ». A un moment, la première maternité, où les filles se rapprochent de leur mère, pour mieux affronter ce bouleversement intime, devenir mère à leur tour, où les identifications se réactualisent pour installer une nouvelle identité sociale et au sein de sa famille, elle perd sa mère.

La signification d'une chaîne intergénérationnelle qui se tisse par les femmes, donne du sens à sa maternité lors du décès de sa mère. Une femme s'en va, une autre du même sang arrive. Le deuil est évacué. Maria est l'intermédiaire entre les deux. Elle devient la bonne mère sociale en s'inscrivant dans la lignée des femmes, porteuse d'une transmission généalogique. Son projet d'études qui la confirmait dans une identité de jeune femme s'éloigne, la mère qui se donne à son enfant prenant le devant de la scène psychique. Dans un contexte perturbé de deuil et de naissance, l'interprétation subjective de la bonne mère

sociale comme socle identitaire lui permet de prendre sa place dans la chaîne intergénérationnelle.

Le kinésithérapeute qui intervient quotidiennement sur prescription du pédiatre est le premier à être explicite sur le handicap de Fatou, « *Madame, je crois que vous êtes pas au courant de ce que votre enfant a... ça nécessite...à vie...que vous veniez régulièrement... je pense qu'à l'avenir elle sera peut-être placée dans un centre...j'ai pas compris grand-chose... elle avait 9 mois* ». Le choc que provoque cette annonce lui permet d'entendre les propos du kinésithérapeute mais pas de les comprendre. Elle se protège psychiquement d'une telle information qui remet en cause ses investissements sociaux et identitaires.

Des analyses génétiques étaient en cours. Maria questionne le pédiatre qui lui répond qu'il ne « *peux rien... confirmer parce que on fait des recherches...on pense que elle a peut-être une maladie congénitale pour l'instant non étiquetée* ». Il oriente Maria vers les services hospitaliers en charge des analyses qui diagnostiquent une maladie orpheline, « *notre pédiatre nous a dirigé vers l'hôpital intercommunal... on a vu un généticien...et petit à petit on m'a fait comprendre... que c'est une maladie incurable...il a dit je crois que c'est orphelin ce qu'elle a, on ne connaît pas, il n'y a pas eu de cas précédent* ».

Lorsque le handicap de sa fille lui est confirmé, tout s'écroule. Elle n'a plus rien à quoi se raccrocher. Elle avait abandonné ses projets professionnels pour se consacrer à son enfant. Elle se destinait à être une bonne mère à défaut d'une promotion sociale et professionnelle. Même ce projet familial, celui sur lequel elle s'était repliée et qui donnait sens à sa vie, capote par l'arrivée d'un enfant handicapé, « *quand on m'a appris que non, ça en plus ça allait pas pouvoir se faire...je comprenais plus rien autour de moi... tout m'arrive d'un seul coup, j'ai même plus ma mère... je peux pas évoluer... dans les études parce que il y a cet enfant et je suis sans revenus* ». Le rôle de mère au foyer qu'elle avait pris a fait d'elle une femme dépendante financièrement de son mari. Elle ne peut plus se raccrocher à un ordre généalogique que le handicap de sa fille perturbe et remet en cause.

Dans son désarroi, elle associe trois événements : le décès de sa mère, le renoncement à un projet d'études de médecine et le handicap de sa fille. Elle se saisit d'une signification surnaturelle pour leur donner du sens, où la sorcellerie côtoie la religion, « *pour moi c'était un acharnement du sort... pourquoi tout m'arrive d'un seul coup, j'ai même plus ma mère... et ensuite même cet enfant non elle est malade* ». Une malédiction s'est abattue sur elle dont elle ne comprend pas les origines. Sa belle-mère, pour sa part, fait appel au registre de signification religieuse, lui disant que Fatou est « *un don de dieu* ». Il lui avait envoyé cet enfant parce qu'il savait « *qu'elle était forte* ».

Maria essaie de se forger une représentation du handicap de sa fille en l'absence de visibilité de ses incapacités que son tout jeune âge empêche de constater, « *ça se voyait pas du tout... je ne savais pas du tout ce que c'était le handicap, pour moi être handicapé c'était juste infirme, les gens qui savaient pas marcher* ». Les explications génétiques ne font pas partie de ses représentations. Pour elle, le handicap est visible, physique. Ce qui est invisible est à imputer à des explications surnaturelles.

Maria se sent coupable d'avoir mis au monde un enfant handicapé, « *au début je croyais que c'était vraiment ma faute* ». Une faute personnelle est la première signification qu'elle retient. Celle-ci s'impose à elle, se dotant d'une valeur de vérité.

Lorsque son mari lui attribue la cause du handicap de leur fille, elle ne conteste pas, persuadée elle-même de la véracité de cette accusation, « *il m'a tenue responsable ... de me dire t'as pas été capable de me faire un enfant en bonne santé finalement, des mots que j'ai pas envie de répéter* ». Maria cherche à rattacher son sentiment de culpabilité à une faute qui demeure introuvable. Elle cherche la faute possible de sa part dans la comparaison avec ses autres enfants, « *quand je vois mes autres enfants, je me dis mais pourquoi ils sont bien, pourquoi pas Fatou... je me pose toujours des questions, qu'est-ce que j'ai pas fait pendant ma grossesse ou fait pendant ma grossesse et qu'est-ce que j'ai fait pour les autres ou pas enfin je... la confusion toujours* ».

Elle essaie de se dégager de ce sentiment de culpabilité mais celui-ci se nourrit de l'évolution croissante du handicap. La vie quotidienne avec un enfant handicapé lui rappelle sa faute imaginée. Elle est responsable des difficultés que la vie apporte à son enfant. « *on a beau se dire c'est pas de ma faute mais on regarde l'évolution, ça s'arrête pas l'évolution de l'handicap donc... on continue ... à culpabiliser même si on a fait un grand travail de fond au départ ... moi ce qui me fait peur aujourd'hui c'est que Fatou se retrouve en fauteuil roulant* ». Elle souffre de la souffrance de son enfant et de celle qu'elle imagine dans sa vie future. Elle n'arrive pas à régler ses comptes avec ses fautes imaginées, elle ne peut taire ses pulsions et ne réparera jamais cet enfant dont les symptômes évoluent. La culpabilité a une créance sur elle.

Il y a deux origines à ses sentiments de culpabilité. La première qui la désigne à l'origine du handicap s'associe à la seconde qui résulte du refus de l'enfant handicapé. En effet, Maria est agressive envers Fatou. Consciente de cette agressivité, elle se sent coupable de ses affects, « *il y a sa colonne vertébrale qui dévie, je vois bien et ça me fait tellement de la peine... je suis en permanence en train de lui dire : Fatou redresse toi, ça m'énerve en plus parce que je le dis avec un ton de colère... quand je lui dis ça... je me sens coupable... de la voir ne pas se débrouiller toute seule... ça m'énerve, je lui en veux, je sais pas pourquoi, je m'en veux de lui en vouloir, mais je peux pas m'empêcher de lui en vouloir, je sais que c'est pas de sa faute, mais je peux pas faire autrement* » .

Elle s'en prend à son enfant qu'elle ne supporte pas. Elle pouvait incarner une mère acceptable, être cette mère aimante, renoncer à ses projets initiaux, mais un enfant qui lui renvoie cette image d'une mauvaise mère est insupportable. Cet objet promis devait la combler, satisfaire ses besoins, favoriser son narcissisme, l'inscrire dans ses liens généalogiques dans une fonction comme celle qui donne la vie. Elle allait devenir une mère, comme celle qu'elle avait admiré étant petite fille, ses identifications se réactualisaient, elle devenait comme sa mère : tout s'effondre.

Les reproches qu'elle adresse à sa fille sont le miroir de ses propres affects, « les auto-reproches sont des reproches contre un objet d'amour, qui sont renversés de celui-ci sur le

moi propre » nous dit Freud (cité par Laplanche et Pontalis, 1981, p. 440). Aux reproches adressés à Fatou de ne pas ressembler à l'enfant rêvé, répondent des auto-reproches. L'agressivité consciente révèle une autre partie de cette agressivité inconsciente qui, si la barrière du surmoi n'intervenait pas, s'exprimerait de façon beaucoup plus destructrice. L'ambivalence amour/haine envers l'objet est d'autant plus exacerbée par la nécessité de l'investissement de l'enfant qu'il est éloigné des attentes maternelles.

La culpabilité de la mauvaise mère ne s'épuise pas dans ses maternités d'enfants sains. Elle veut prouver qu'elle peut produire des enfants en bonne santé. Elle tente, par l'enfantement, une réparation impossible de l'enfant handicapé, « *il y a tellement de questions... je me pose et j'ai pas de réponse... savoir si j'étais capable d'en faire d'autres moins malades, je pense que c'est ce qui m'a poussée jusqu'à un 3^{ème} enfant après Fatou... de savoir est-ce que je suis capable d'avoir des enfants en bonne santé* ».

Elle refuse les dépistages qui détermineraient une cause génétique. Elle s'en remet aux Dieux à son Destin, « *quand j'étais enceinte de Fatiha, le 2^{ème}, on m'a proposé une analyse pour savoir, mais j'ai toujours dit non... j'ai envie de savoir si c'est moi qui suis destinée à faire un enfant malade ou des enfants malades, je verrai, alors par la grâce de Dieu, quand même ils étaient en bonne santé, j'arrive pas à m'arrêter* ». Maria n'a de cesse de procréer afin de réparer son projet généalogique défaillant. Les causes sont recherchées dans les significations traditionnelles, qui s'enracinent dans sa culture et supplantent les significations scientifiques. Les croyances sont plus fortes que la science. Ses enfants en bonne santé n'apportent pas la preuve suffisante que le mauvais sort n'est pas contre elle. Le surnaturel ne procède pas d'une démarche rationnelle, il puise dans l'imaginaire sa puissance significative.

Maria voudrait figer sa fille dans l'enfance. Ses manques et ses moins avec les normes d'acquisitions scolaires et les normes physiques indiquent un écart avec son âge, « *elle a 11 ans maintenant... elle ne sait pas compter ni lire ni écrire... dernièrement on a constaté qu'elle ne pouvait pas marcher plus de 20 minutes* ». Ces écarts par rapport à une norme scolaire et motrice construisent ses représentations du handicap. Celui-ci s'incruste comme signification là où il y a du moins et du manque. Le handicap est préférable à un esprit d'enfant dans un corps adulte avec ce qu'il comprend de pulsions et de désirs.

L'apparition des caractéristiques d'une sexualité naissante font craindre à Maria l'adolescence de sa fille. Maria accepte volontiers mon interprétation d'un enfant éternel comme solution phantasmatique, « *elle a des petits seins qui commencent à pousser... la puberté qui suivra, il y a les règles qui vont arriver ...je la vois pousser mais j'ai tellement peur de ça...je veux vivre le temps présent, j'ai pas envie de savoir le reste...*

A.M : ce serait un peu mieux si elle pouvait rester enfant, peut-être...

Maria : vraiment oui je vous avoue effectivement oui ».

S'inscrire dans le temps présent et ne pas envisager l'avenir est une façon d'arrêter le temps de l'enfant. L'enfant éternel se construit dans un premier temps dans le fantasme d'une intemporalité comme l'est le temps pour les enfants et par celui d'une négation de la réalité

comme peuvent le faire les jeunes enfants lorsqu'ils s'approprient la réalité selon leur convenance

L'enfance intemporelle se construit dans le phantasme parental qui a ses origines chez l'enfant toujours présent chez le parent. Dans ce dialogue interne entre l'enfant et le parent, le parent y introduit la sexualité et les désirs adolescents et adultes auxquels il s'est lui-même confrontés.

Prolongement de l'analyse

La culpabilité est dans un premier temps un sentiment subjectif auquel Maria cherche à rattacher une faute objective. La psychanalyse propose une explication de ce processus par le surmoi qui fait obstacle aux pulsions agressives à l'égard de l'objet, celles-ci demeurant inconscientes. Le sentiment de culpabilité apparaît alors comme une réaction du surmoi vers le moi. Le sentiment de culpabilité est conscient, mais le sujet ne peut le relier à une faute qu'il aurait commise.

Il semble qu'une dimension culturelle de la culpabilité s'ajoute à cette dimension intrapsychique (Barus-Michel, 1991, p. 123 et suiv.). Luong Can Liem, (cité 1 2 4 7, culpabilité, 1^{ère} partie) avance que dans nos sociétés occidentales chrétiennes, l'individu est coupable de ses méfaits devant son Dieu. Le chrétien comme le musulman a un dieu qui juge, châtie ou accorde ses bienfaits. Les fidèles de ces deux religions sont dans un rapport imaginaire d'hétéronomie par rapport à leurs Dieux. L'homme n'est pas responsable de ses erreurs par rapport à lui-même mais par rapport à un Autre. Les témoignages des parents d'enfants handicapés et le livre à la mémoire de Malécot parlent d'épreuve envoyée par Dieu. Il y a un rapport de soumission à cet Autre imaginaire. Il se dégage ainsi une dimension culturelle de la culpabilité qui s'y répand à travers les significations imaginaires. Le sentiment de culpabilité transforme l'erreur en faute.

Nous pouvons voir dans cet entretien que les affects agressifs à l'égard de l'objet produisent, au niveau psychique, des sentiments de culpabilité qui prennent une signification sociale de la mauvaise mère, que Maria tente d'effacer par des maternités successives.

Maria a du mal à se départir de la mauvaise mère, signification intériorisée et accolée à ses sentiments de culpabilité depuis qu'elle a rompu la chaîne généalogique lors du décès de sa mère. Elle n'a pas respecté le cycle de la vie : une femme s'en va, une autre arrive. Celle à laquelle elle a donné la vie ne sera jamais une femme. J'ai montré comment Maria avait construit une représentation de sa fille qui ne sera pas en capacité de procréer, ses acquisitions cognitives restreintes la maintenant dans l'enfance. Cet écart entre l'âge biologique et des capacités cognitives la soustraient également à la sexualité.

La croyance de Maria en son destin funeste et la désignation par son mari comme étant à l'origine de la maladie de sa fille la maintiennent dans une image maternelle dévalorisée. Elle reproche à sa fille ses déformations physiques, preuves flagrantes de son destin de

mauvaise mère et l'agresse pour cela, agressivité qui augmente les sentiments de culpabilité de Maria.

Maria n'a alors cessé de donner la vie à d'autres enfants après l'annonce du handicap irréversible de sa fille, succession de maternités à travers lesquelles elle cherche la preuve de sa capacité à être une bonne mère procréatrice d'enfants en bonne santé.

5.2.15. Roger. Entre deux cultures

Roger, de culture africaine, a intégré la culture française. J'ai considéré sa double culture comme un analyseur de la gestion du handicap par le social. Comment un parent intériorise des significations divergentes et articule son rôle et sa place dans sa généalogie avec la gestion de la vie dans le social par la double naissance, biologiques et sociale.

Roger a 46 ans. Il est originaire du Mali. Il a vécu en Côte d'Ivoire avant de s'installer en France où il vit et travaille depuis 21 ans. Il est magasinier dans un laboratoire pharmaceutique. Il est également représentant du personnel. Sa femme, beaucoup plus jeune que lui, est Ivoirienne. Il a une petite fille, Fatou, âgée de 11 ans, atteinte d'une maladie neuromusculaire non étiquetée et deux autres enfants de 4 et 8 ans. Fatou est scolarisée dans un Institut médico-éducatif. La famille vit dans une grande ville de province.

J'ai rencontré Roger par l'intermédiaire de sa femme avec qui j'ai réalisé un entretien. L'entretien se passe chez moi à sa demande. C'est lui qui a demandé à me rencontrer. Je n'ai pas questionné ses motivations. Je ne peux qu'apporter quelques hypothèses. Il a un message sur le manque de moyens pour la prise en charge des enfants handicapés. Il s'adresse au responsable d'établissement et au chercheur, « *si vraiment quelque chose peut être bien fait pour les handicapés en France, les mettre dans des structures... qui fait que les parents ils savent que quelque part il y a de l'espoir* ». Il trouve dans cet entretien le moyen de parler de sa parentalité. Il apporte la contradiction aux propos réels ou supposés de sa femme. Cet entretien peut apparaître pour lui comme une construction du bon parent responsable de son enfant handicapé, c'est celui-ci qu'il me présente.

Roger se sent coupable du handicap de sa fille, « *moi je m'en veux par ce que c'est moi qui l'ai mis au monde* ». Ce n'est pas une signification spirituelle qui lui procure le sens de sa culpabilité, « *moi je suis pas au niveau de la religion, je vais pas chercher mon problème loin là bas* », mais une croyance africaine qui le désigne coupable de nuisances à son entourage. Roger est le seul enfant que ses parents ont pu avoir. Il a un rôle néfaste pour ses proches, « *en Afrique, si vous êtes un enfant unique et bien vous êtes le mal venu dans la société... vous êtes considéré comme quelqu'un qui a un mal, qui, derrière quelqu'un d'un mal, il y a un mal ... qui traîne... dans leur tradition à eux, c'est bien à cause de vous depuis votre naissance, votre maman ne peut plus avoir des autres enfants, votre papa ne peut plus avoir d'enfant, donc vous êtes quelqu'un de... porte malheur... à ce moment on comprend que, moi aussi je suis un handicapé, un enfant unique en Afrique, dans la société traditionnelle* » Roger reste attaché et habité par la culture africaine. Il retourne régulièrement en Côte d'Ivoire, « *chez moi en Afrique* ». Il est considéré comme un individu qui porte une malédiction sur ceux qui le suivent. Sa mère n'a pas pu avoir d'autre enfant après lui. Le malheur s'est ensuite porté sur le premier enfant de Roger. Son sentiment de culpabilité est en lien avec les significations imaginaires de sa culture d'origine.

Il avance une autre explication, plus occidentale. Sa femme est responsable, la cause est génétique, *« ils ont fait des analyses sur ma femme, aussi ils m'ont fait des analyses discrètement, bon moi j'ai jamais dis ça à ma femme... je me suis forcé de savoir, est-ce que je serai pas coupable de tout ça, à la fin ils ont trouvé que pour le garçon ça pouvait pas être moi, et ça ne pouvait être que ma femme... ils ont découvert que c'est génétiquement, que le problème venait d'elle, bon il n'empêche que je me sens toujours coupable, je me sens coupable, voilà »*.

Il est à la croisée de deux modes explicatifs et de deux imaginaires. L'explication rationnelle génétique n'évince pas les superstitions de sa culture d'origine. Il a baigné dans un imaginaire qui le rend coupable de l'absence de procréation de ses parents après sa naissance. Ce même imaginaire le désigne comme responsable du handicap de Fatou. La signification attachée à l'enfant unique ne peut s'effacer. Elle est plus puissante que les gènes.

Roger vient d'une culture où les enfants repérés comme porteurs d'un handicap à la naissance ne sont pas maintenus en vie.

« dans mon pays, moi je vois comment les handicapés ils sont, même à la naissance, les enfants sont souvent éliminés... ma mère,... elle est matrone... c'est les femmes qui donnent la naissance, qui font accoucher les femmes... la matrone elle est là pour savoir que l'enfant est bien ou pas, tout est prévu, l'enfant est bien venu, ou disons handicapé ou pas, bon ils éliminent l'enfant à la naissance... quand elles ont le cas, elles constatent, elles demandent l'avis les personnes sages et puis bon est-ce qu'il faut faire... maintenir la vie de l'enfant ou pas... c'est les personnes qui sont agréées pour prendre la décision... en fait il y a toujours des gens très bien qui sont agréés en avance pour prendre ce type de décision, et c'est des gens bon... dès que l'enfant est né comme ça, ça fait partie, lorsqu'ils sont mal on commence ... à dire, allez voir tel ou tel ou tel pour demander son avis et avant il y a une structure qui est déjà installée et puis on demande l'avis tout de suite, bon comment ça se passe là bas et l'enfant est en bonne santé, bon ben c'est bon on le garde...la décision ... elle est prise par les gens qui sont déjà là pour ça... qui savent comment se décider là-dessus... pas dans la précipitation, c'est ça le sens ».

Roger connaît bien le processus puisque sa mère pratique les accouchements. La mort du nouveau-né n'est pas arrêtée par les parents mais par des personnes jugées compétentes. C'est une pratique sociale qui repose sur une décision collective moins culpabilisante pour les parents qui n'ont pas cette décision à porter.

L'élimination d'un enfant handicapé à la naissance est pour lui une réponse adaptée. Le bon parent africain en lui accepte la réponse sociale au handicap, les nouveau-nés sont éliminés, *« moi personnellement si jamais ça doit m'arriver et qu'on me donne le choix... si c'est un handicap mental, c'est pas la peine, pourquoi donner naissance à une personne où il n'a pas sa place »*. Fatou, née en Afrique, aurait-elle survécue à la décision des sages ?

Lorsque le problème n'est pas traité socialement, il se reporte sur l'individu, *« quelqu'un d'handicapé, c'est un problème de société et pas qu'un problème de société, quand on le traite pas, il va rester et ça attend, on va le reculer dans le temps et il sera là à votre porte »*. Dans sa culture d'origine, le social apporte une réponse au handicap sans attendre.

Roger évoque la souillure et le déshonneur familial en Afrique, « *quelqu'un qui est malade mentalement, c'est quelqu'un qui est mal dans les rues...c'est une honte pour la famille... c'est seule la maman qui accepte* ». Il ressent moins la honte en France, « *les parents comparativement en France le vivent bien et ça, ça aide* », même si le parent n'est pas épargné par la peine, « *dire que un parent n'est pas en souffrance avec l'handicap de son enfant ça c'est se voiler la face* ». Cependant, il cache le handicap de sa fille dans son environnement professionnel, « *mes collègues je n'oserai pas en parler avec eux* ».

Il est instruit par deux cultures. Coupable dans la culture africaine du handicap de sa fille, il est responsable d'elle dans la culture française. Le bon parent occidental en lui prend soin de son enfant handicapé. Roger construit le bon parent par les valeurs et l'imaginaire des deux cultures.

Les sentiments de culpabilité traversent les deux cultures. Son sentiment de nuire à ses parents se poursuit par son sentiment d'avoir engendré un enfant handicapé. Ces sentiments le dominent et le soumettent, « *quand tu te sens coupable de quelque chose, tu acceptes tout finalement* ». Le sentiment de culpabilité est moteur pour que le parent s'occupe de son enfant handicapé, « *quand tu te sens coupable, tu agis le mieux pour ça, mais quand tu te sens pas coupable, tu agis en sens inverse, si je me sentais pas coupable philosophiquement du malheur de ma fille... je me serai noyé dans n'importe quoi pour ignorer le mal de ma fille bon, mais je me sens coupable* ». La culpabilité appelle la responsabilité. Elle demande réparation au fautif pour combattre l'oubli.

Roger accepte le destin de son histoire familiale. Les événements s'imposent à lui, « *je me suis dis que c'est parce que ça devait être comme ça... ça aide aussi à vivre* ».

Sa responsabilité le conduit à une réparation qui soit à la hauteur de ses sentiments de culpabilité, « *ma fille handicapée, sans moi... c'est une souffrance...si un jour, ma fille doit se retrouver dans une structure où elle doit être accueillie, moi je fais pas confiance* ». Il se donne à elle, « *tu es obligé d'être à cent pour cent pour elle* ».

Il construit une représentation d'un enfant handicapé qui ne grandit pas psychiquement. Fatou a le physique de son âge mais une conduite d'un jeune enfant, « *elle fait onze ans mais (soupir)...mais elle se comporte comme une gamine de 4 ans encore* », voire d'un nourrisson « *c'est comme un bébé d'ailleurs* ».

Sa conscience rappelle celle des animaux, « *ce qui fait la fragilité de ce type de personne c'est de faire un truc sans s'en rendre compte...et de venir répondre la même chose comme... une poule... tu la chasses, elle est en train de faire une bêtise, tu chasses après elle reviendra* »

L'enfant handicapé n'est pas tourmenté par son handicap. L'affliction est supportée par son entourage, « *quand on naît avec son handicap... c'est les autres qui souffrent, toi-même, tu n'en souffres pas... ma fille... est née comme ça* ».

L'enfant handicapé est construit sur l'absence de conscience de soi et de sensibilité au monde qui l'entoure. Il approche une vie neuro-végétative, « *c'est comme quelqu'un qu'on a dans le coma* ». La métaphore du handicap comme un état de sommeil profond sans conscience évoque l'entre deux de la vie et la mort. Son échéance ne tient qu'à un fil, suspendue au désir de Roger d'en finir, d'un côté ou de l'autre afin de mettre fin à sa propre souffrance. .

Une prise en charge appropriée du handicap rapproche l'enfant vers la normalité, « *quand on est handicapé dans un pays on doit être accepté comme un enfant normal, traité de la même manière...c'est-à-dire le besoin matériel doit venir compenser ton handicap de telle sorte que tu deviens comme un enfant normal, c'est exactement ce qui se fait en Suède* ».

Roger traverse une période de liminarité de laquelle il lui est difficile de sortir. Sa famille restée en Afrique. Il se sent seul, sans attache, « *si je prends le cas de quelqu'un qui vit l'handicap de son enfant comme si j'étais un peu isolé du reste du monde... j'ai pas de famille ici* ».

Le handicap capte sa vie, « *vous avez un enfant handicapé dans la famille, la vie s'arrête à tourner là, la vie... c'est plus rien, c'est plus rien du tout* ».

Il cache le handicap de sa fille dans sa vie professionnelle « *j'en parle pas, mes collègues je n'oserai pas en parler avec eux... c'est vraiment personnel* ».

Sa propre souffrance se mêle à celle de sa fille, « *tu vis la douleur pour toi et pour l'enfant, les deux douleurs, tu les vis en même temps* ». Il n'a pas de perspective d'évolution de la situation « *l'avenir, c'est le désespoir* ».

Il n'a pas de perspective de vie autre que celle qu'il mène actuellement avec sa fille dont « *je suis présent avec mon enfant aujourd'hui, bon ça il n'y a pas de problème, mais et après... là c'est la douleur qui te retrouve comme si tu avais envie de te suicider* ». La liminarité est assimilée à la mort.

Prolongement de l'analyse

Les pratiques africaines à l'égard des naissances d'enfants reconnus comme porteurs de handicaps, telles que Roger les décrits, éclairent les pratiques occidentales. Les écarts importants qui apparaissent dans les deux cultures se dissipent partiellement. L'analyse des pratiques par la distinction entre naissance biologique et naissance sociale nous permet d'en comprendre les similitudes. Roger, qui a intégré ces deux cultures nous facilite cette compréhension.

Roger distingue la naissance biologique de la reconnaissance sociale. Pour lui, cette distinction existe dans la culture africaine. L'enfant peut être éliminé à la naissance par une décision collective et acceptée socialement. Comme nous avons pu le voir dans l'Antiquité, l'élimination des nouveaux nés à la naissance marque le primat de la naissance sociale.

L'imaginaire religieux chrétien, assimilant la naissance biologique à la naissance sociale et interdisant le meurtre, nous pouvons penser que celui-ci se perpétue d'une autre façon, par la non-reconnaissance sociale de la personne handicapée, la vouant ainsi à une mort sociale. Sa réification, non reconnaissance comme individu à part entière, subalterne continuellement contrôlé par un encadrement juridique spécifique, l'entache d'une mort sociale symbolique en le désignant comme un individu moindre qu'il convient d'assister.

Cacher l'enfant handicapé, comme le faisaient les parents dans les années 1950, est une façon de le soustraire aux pulsions agressives des individus. Sa réification en jeune enfant, lorsqu'il se rapproche de l'âge adulte, c'est également le soustraire à l'agressivité envers les fous. Agressivité, qui comme nous le dit Roger, se propage tant en Afrique qu'en France. La honte de l'enfant handicapé en société, c'est également la honte de l'avoir maintenu en vie. Si le parent est coupable d'avoir eu un enfant handicapé, il l'est davantage de lui avoir permis une vie sociale. L'avortement de fœtus infectés est laissé au choix des parents. Ce choix est largement orienté par les contraintes qui pèsent sur les parents qui élèvent un enfant handicapé.

Revenons à Roger. Il est soumis à une double culture, celle de ses origines et celle de sa terre d'accueil dans laquelle il a construit sa famille.

Il est désigné par des croyances ancestrales comme le responsable/coupable du handicap. Fils unique, il représente un mauvais augure pour sa descendance. Roger est destinataire d'une descendance qu'il aurait évité s'il était resté en Afrique. Il aurait pu annuler le mauvais sort qu'il avait contracté lors de sa propre naissance. N'ayant pu réparer son préjudice selon l'usage de sa culture d'origine, l'élimination des enfants handicapés, il y répond, dans sa culture d'accueil par l'engagement de la seconde facette de sa responsabilité, celle de bon père de famille par une prise en charge des soins et de la vie quotidienne de sa fille.

Conclusion

Nous avons vu que chaque parent construit sa parentalité selon « propre partition » (Giust-Desprairies) du bon parent responsable de son enfant handicapé en fonction de son histoire personnelle, familiale, sociale et professionnelle qui lui procurent un sens intime du handicap. Les actions qu'il entreprend sont en lien direct avec cette signification à laquelle est généralement lié un sentiment de culpabilité.

L'analyse des entretiens individuels montre une diversité des trajectoires après l'annonce du handicap. Les contextes familiaux, sociaux et professionnels prennent une fonction plus ou moins contenante et régulatrice des affects parentaux

Je vais poursuivre cette analyse dans le chapitre suivant, en la situant dans son contexte social plus large.

6. **eme CHAPITRE. Une responsabilité sociale et subjective**

Je vais maintenant reprendre le processus d'intériorisation de la signification de la responsabilité du bon parent responsable et son articulation avec l'histoire individuelle.

Nous verrons que les associations de parents, révélatrices d'une identité collective propagée ensuite à travers les établissements médico-sociaux permet à des parents de se reconstruire avec cette identité renouvelée.

Cependant, je relèverai que c'est la dimension psychique qui est fortement mobilisée pour donner du sens au handicap et à cette parentalité dans un social qui oriente la gestion morale et existentielle du handicap vers les parents.

6.1. *Devenir parent par la responsabilité*

L'engagement social est ce qui permet au parent d'accéder à la responsabilité pleine et entière.

6.1.1. Un engagement personnel

J'ai porté l'éclairage dans le second chapitre sur la production historique d'une responsabilité personnelle qui se propage dans la famille sous le double aspect des droits et des devoirs.

Nous avons vu comment les associations de parents reprennent cette signification pour faire de la responsabilité parentale le projet commun qui les rassemble. Leurs fondateurs revendiquent le rôle principal des parents dans la prise en charge des enfants. Malécot le pose comme le devoir de père de famille, Perret-Gayet comme une obligation arrimée aux parents.

J'ai ensuite montré que la responsabilité était une signification de l'imaginaire social, processus par lequel une société présente une réalité donnée en l'associant à un système de

valeurs dont le but est la valorisation de l'objet. (Giust-Desprairies, 2003 b). La signification imaginaire du bon parent s'associe aux valeurs de la famille, garante des bons soins à l'enfant : amour inconditionnel, don de soi, la famille comme organe « naturel » des soins et de l'éducation de l'enfant. Le bon parent se décline en : le bon père, la bonne mère, et s'étend à une bonne entente conjugale bénéfique à l'enfant.

La responsabilité parentale du parent d'enfant handicapé est enracinée, comme toute parentalité, de longue date dans l'affectivité collective.

L'imaginaire social possède une seconde facette. Il masque par mesure défensive et solidaire les fantasmes ancestraux d'élimination de l'enfant par lequel arrive le malheur dans la famille.

J'ai poursuivi en mettant en évidence l'imaginaire collectif qui a présidé à la création des associations de parents. C'est une déclinaison spécifique de l'imaginaire social à partir duquel il s'est constitué. Il reprend les significations d'un imaginaire familial, et les systèmes de valeurs qui lui sont associées : l'amour des parents envers les enfants, la famille comme lieu du prendre soin et de l'éducation de l'enfant, la responsabilité parentale qu'il inscrit dans une perspective chrétienne envers les plus démunis et le handicap de l'enfant comme une épreuve de Dieu.

L'association de parents agit comme une structure d'appel imaginaire. Elle devient le lieu où les parents inscrivent leurs représentations psychiques, les fantasmes individuels et collectifs s'y révèlent. Les associations, comme objets d'investissements pulsionnels (Pontalis, in Giust-Desprairies, 2003b, p. 130) permettent aux parents d'y déposer en commun l'inavouable, les phantasmes interdits, que j'ai mis en lumière par l'analyse des documents et dans les entretiens.

Le rejet de l'enfant handicapé, les sentiments de culpabilité qui lui sont liés, le refus d'une telle descendance constituent la partie inconsciente qui rapproche les parents et tissent entre eux une entente partagée, un destin commun, un analogon inconscient.

La responsabilité parentale est devenue la signification centrale de l'imaginaire collectif (Giust-Desprairies, 2003b) des associations de parents. Ce principe a organisé le collectif en une grande famille qui s'occupe collectivement des enfants handicapés. Les parents deviennent des gestionnaires responsables qui créent des établissements. Tous participent à cette destination de la responsabilité présente dans les diverses dimensions associatives, de l'adhérent jusqu'au gestionnaire.

J'ai ensuite montré dans les interviews des parents les deux orientations de l'imaginaire social : la responsabilité de l'enfant handicapé et les phantasmes destructeurs auxquels il est soumis. L'intériorisation de la signification sociale du bon parent responsable fait côtoyer dans la subjectivité la responsabilité et la culpabilité, la 1^{ère} se nourrissant de la seconde.

Monique retourne à la maternité chercher son enfant. Jean- Pierre, Roger, Michel, Thierry, Georges se sentent engagés par leur paternité. Je l'ai voulu, c'est le mien, j'en ai la responsabilité, disent-ils. Le mariage ou la sexualité ne sont plus à l'origine des naissances. Les méthodes contraceptives favorisent le choix individuel. Dieu n'est plus celui qui permet la vie. Le désir d'enfant vaut paternité, dans un imaginaire où la procréation est désormais

voulue, planifiée. Il s'agit de se montrer responsable, face à sa conscience autant que devant les autres.

Le maintien de la cellule familiale autour de l'enfant handicapé repose sur la responsabilité morale du père à demeurer le père de cette famille avec un enfant handicapé. La signification d'un père responsable du foyer familial, introduite dans le social historique à la fin de XVIII^e siècle pour consolider la famille, préside aujourd'hui à celle de la famille de l'enfant handicapé, « *une surresponsabilisation morale de l'individu.... engage fortement celui qui s'y reconnaît... parce qu'il s'agit davantage ici de prévenir des effets nuisibles de nos actes que de sanctionner des actes antérieurement commis dont les conséquences sont présentes* » (Lebert-Sereni, 1998). La responsabilité s'exprime socialement. Jean était un père passif avant son engagement associatif. Il devient, actif, mettant en œuvre sa responsabilité envers sa fille en tant que dirigeant associatif. Les mères semblent davantage orientées par le droit de l'enfant à la vie qu'elles lui ont donnée. Les pères font face à leur devoir de père de famille. Ils apparaissent plus sensibles à la responsabilité morale qui les engage pour l'avenir de l'enfant handicapé.

Le bon parent apporte au parent responsable un surplus d'affects positifs. Monique apporte à son fils tout ce qui lui semble nécessaire à une vie bonne. Sylvie veut évoluer personnellement pour aider davantage son fils. Huguette entreprend une formation pour devenir une bonne mère éducatrice. Jean Pierre essaye de faire le mieux pour ses trois enfants. Suzanne change d'emploi pour prendre en charge l'enfant handicapé. Victor refuse une promotion. Thierry change de région pour se rapprocher de ses beaux-parents favorables à sa fille handicapée. Le parent organise sa vie en fonction de son enfant. Ces actions ne sont pas seulement vécues comme des contraintes familiales, elles nourrissent un sentiment de bien accomplir son rôle et confortent le bon parent en soi.

Les parents inscrivent leur action dans la représentation d'un couple harmonieux au service de l'enfant. Cette représentation apporte de la normalité à la relation père/enfant et à leur parentalité. Suzanne et Monique valorisent l'intervention du père auprès de leur enfant et la complémentarité de leur rôle respectifs de père et de mère. Victor est conforté par sa femme dans son rôle de père, Georges inscrit l'éducation de son fils et également l'action associative dans son couple. Sylvie introduit un couple éducatif fiable et complémentaire avec l'éducateur de l'IME pour assurer une cohérence de leur action en faveur de son fils.

Nous pouvons voir évoluer les significations qui font le bon parent responsable. S'il demeure dévoué, il est également introduit dans la relation avec son enfant sous l'influence des représentations issues de la psychanalyse. La qualité des affects a évolué. J'ai montré que les associations de parents valorisaient l'amour pour l'enfant handicapé sous l'influence de la religion chrétienne. Les parents que j'ai interviewés font très peu état de cet affect dans les entretiens. Un seul d'entre eux, Thérèse, revendique une appartenance religieuse.

Les représentations issues de la psychologie ont remplacé celles de la religion, l'équilibre psychique de l'enfant donne désormais l'orientation affective au bon parent. Celui-ci n'est plus le serviteur de Dieu, pourvoyeur d'amour chrétien mais la figure stable qui apporte le bien être psychique à l'enfant.

La moralité adapte ses signifiants pour toujours signifier le bon parent, suivant l'évolution des significations en cours dans la société. La famille instituée bénéfique pour l'enfant demeure, les représentations ainsi que les affects évoluent afin d'assurer sa stabilité autour de l'enfant, y compris s'il est handicapé.

6.1.2. La construction d'une identité

J'ai montré que les associations avaient été le lieu d'une construction identitaire. Lieu d'accueil d'une parentalité rejetée, les parents s'y sont nommés *parents d'enfants handicapés*, accrochant leur identité à ce qui fait sens pour eux. Le sentiment d'identité du parent vient d'une liaison significative entre l'intérieur : ses sentiments de honte, de culpabilité, sa souffrance, et l'extérieur : le bon parent responsable de son enfant handicapé qui rééduque son enfant. De, avoir un enfant handicapé, il devient parent d'un enfant handicapé. Il entame un processus de subjectivation de cette parentalité. Chaque parent intègre les significations imaginaires sociales de cette parentalité tout en les combinant à ses propres composantes psychiques individuelles.

Ces collectifs, creusets des identités de parents d'enfants handicapés, ont constitué une structure d'appel imaginaire, pour la constitution de la parentalité d'enfant handicapé, où la souffrance, la responsabilité s'inscrivent dans l'imaginaire familial d'une famille réifiée, aimante. L'imaginaire social du bon parent d'enfant handicapé y côtoie les significations chrétiennes de l'épreuve et du don de soi. Les parents trouvent dans ces associations des réponses à leur questionnement identitaire. Ils y déploient des processus de réparation, de déplacement sur l'œuvre collective et de construction d'un enfant éternel. Leur narcissisme blessé y trouve une valorisation qui fortifie le moi. Signification imaginaire et signification psychique se renforcent mutuellement. L'imaginaire social du bon parent trouve dans la quête narcissique du moi une implantation psychique forte.

Parmi les parents interviewés, l'association constitue pour certains d'entre eux un point d'ancrage fort de leur identité sociale (Jean, Georges, Victor, Huguette). Investis dans des rôles gestionnaires, ils affichent une identité revendiquée de parent d'enfant handicapé.

La fonction de président d'association, valorisée et notabilisée, à laquelle s'identifient Georges et Jean, modifie l'image qu'ils ont d'eux-mêmes. Etre parent d'un enfant handicapé leur procure, de façon paradoxale, le panache qu'ils n'avaient jamais eus.

Le parent est devenu un parent d'enfant handicapé, identité qu'il peut prendre sans honte. Il a accès aux charges associatives qui se transmettent uniquement d'un parent à un autre par une progression dans les postes au sein des conseils d'administration qui lui permettent l'intégration d'une identité subjective, avant de devenir président.

Nous avons vu comment l'association constitue une structure d'appel imaginaire. La grande famille associative, le combat pour la création d'établissements médico-sociaux pour leurs enfants sont devenus le « *sens incarné de leur être ensemble et de leur faire ensemble* » (Giust-Desprairies, 2003a, p. 91).

Les associations ont favorisé la constitution d'une identité collective et l'émergence d'un sujet social, porté par le *nous* (Barus-Michel, 1987, p. 26). Structures d'appel imaginaires, les associations permettent aux parents d'y déposer leurs significations imaginaires personnelles et de retrouver une reconnaissance perdue qui leur procurent « *l'épanouissement... qui va avec le sentiment d'être reconnu* » (Barus-Michel, 1991, p. 253). Georges dit qu'il est désormais un homme heureux, Huguette s'épanouit au sein de l'association de parents qu'elle préside.

Les établissements médico-sociaux et les établissements d'éducation ont constitué pour d'autres parents des lieux d'investissements objectaux qui ont participé à leur construction identitaire : le Conseil de la vie sociale (Suzanne, Monique, Jean-Pierre), des groupes de parents animés par un psychologue, (Suzanne, Thérèse), une collaboration éducative avec un éducateur (Sylvie), un soutien thérapeutique (Brigitte, Sophie). Une confiance retrouvée dans sa capacité à être une bonne mère permet à Monique de revendiquer sa parentalité et promouvoir les capacités de son fils.

Une identification forte et positive favorise la constitution d'une identité sociale (Giust-Desprairies 2003a). Suzanne trouve chez une institutrice, qui a un petit-enfant autiste, une image maternelle bienveillante qui lui fait défaut à laquelle elle peut s'identifier.

A contrario, l'identité peut se constituer en opposition à d'autres acteurs sociaux. Huguette se disait mère d'un enfant autiste dans les conflits qui l'opposaient aux thérapeutes, aux éducateurs et aux administrateurs. Identité combien controversée, combien marquée par la douleur et la conflictualité interne, qui trouve dans la confrontation les ressources de l'affirmation de son identité interne. L'autre incarne la face cachée. Le combat met à distance des affects inavouables. Les conflits se jouent alors dans un espace social de construction identitaire et se signifient par opposition entre les tenants d'un courant éducatif contre un autre.

Les institutions médico-sociales, éducatives ou thérapeutiques sont des lieux dans lesquels le parent inscrit ses idéaux et ses souffrances, dans une dynamique d'échange et de reconnaissance parfois conflictuelle, mais par lesquels il tente « *des choix d'objets sociaux, objets de substitution des objets internes, inscrits dans un mouvement à la fois de projection et de sublimation* » (Giust-Desprairies, 2003a, p. 10).

Il est identifié comme parent responsable de son enfant handicapé par les interlocuteurs qu'il rencontre dans les établissements. Cela constitue son identité pour autrui (Dubar, 2000) dans une orientation positive de celle-ci, ce qui lui facilite l'intégration d'une identité pour soi (Dubar 2000) salutaire constitutive d'une représentation de soi positive et d'une valorisation narcissique. Le parent atteint la noblesse du bon parent par son engagement éducatif, thérapeutique, son dévouement et son abnégation. Il peut se dire « parent d'enfant handicapé », avec moins de honte et de culpabilité. Il est à l'abri des railleries et des moqueries.

L'orientation vers le bon parent responsable sera toujours ce qui guidera sa recherche identitaire. Le « *sentiment d'identité tient à l'inscription dans des imaginaires sociaux* » (Giust-Desprairies, 2003b, p. 187). La logique des magmas fait que les significations

imaginaires s'assemblent pour constituer ce qui semble faire un tout. Tout que le parent tente de constituer dans une identité, par « *une liaison significative entre l'intérieur et l'extérieur qui donne le sentiment d'identité* » (idem, 2003a, p. 137). La signification du bon parent d'enfant handicapé le constitue dans cette identité, à partir de laquelle il peut être en paix dans le social, mais dont les soubresauts demeurent internes à une identité subjective.

Certains parents font de cette identité un refuge identitaire. Ils deviennent gestionnaire associatif, rééducateur, expert de nouvelles méthodes éducatives, militant pour la promotion de causes en faveur des personnes handicapées. L'identité de parent d'enfant handicapé devient alors une sorte de tremplin à une identité sociale.

Cette identité est un refuge dont l'idéalisation permet un retrait d'une réalité douloureuse et la prise d'une position d'abnégation de bon parent ou de combattant pour la cause du handicap. Résistance et douleur s'y côtoient dans un espace retiré. On y est seul ou en petit groupe. On s'y protège et se défend des autres mais également de ses propres affects. Le militant se bat pour une cause et en interne détourne ses affects négatifs en direction de l'objet non désiré.

Il n'y a pas d'autre lieu où déposer cette parentalité. Dans une société du culte de la performance, de l'enfant roi, le parent d'un enfant handicapé ne peut être qu'à l'écart. Le parent pose sa contre performance généalogique, mais affirme sa qualité de bon parent responsable : en cela, il fait mieux que les autres.

Les parents d'enfants handicapés provoquent une certaine sympathie des autres parents, mais également la mise distance (Jean Pierre, Thierry). L'identification provoque l'éloignement en réaction. La crainte de la naissance d'un enfant handicapé est partagée par de nombreux parents et provoque la compassion. « *Le jeu des identifications imaginaires – le rapport que j'établi entre la perception de la souffrance de l'autre et l'image que j'ai de moi-même – qui en est le ressort* » (Revault d Allonnes, 2008, p. 35). La proximité avec le handicap est toujours vécue comme dangereuse. Les parents qui ont un enfant handicapé provoquent de la compassion, les autres parents peuvent être admiratifs de ce dévouement, animés par « *la fonction identifiante dévolue à la pitié* » (Rousseau, cité par Revault d Allonnes, 2008, p. 34). L'identité sociale est acquise au prix d'une responsabilité qui ramène en intériorité le rapport au handicap.

6.1.3. Un trajet initiatique vers une reconnaissance sociale

L'identité de bon parent responsable s'acquiert après un parcours initiatique, marqué par des rites de passage. Trajet toujours singulier, dont le dénouement tempère les épreuves et les souffrances et permet de reprendre pied dans une place reconnue socialement.

Ce parcours débute par la séparation du groupe des parents ayant des enfants « normaux ». Plusieurs parents ont relaté la phase de séparation qui suit l'annonce du handicap : l'éloignement des amis (Jean-Pierre), de la famille (Thierry), du conjoint (Huguette), du milieu professionnel (Roger), la mise à l'écart par les autres parents (Jean-Pierre) ou de la

vie sociale, qu'il s'agisse d'un rejet de leur part ou d'une distance à l'initiative du parent lui-même.

C'est une phase de désidérialisation et une désidentification suite à l'annonce du handicap. Le parent ne se reconnaît plus lui-même dans une parentalité dans laquelle il n'est pas non plus reconnu par les autres. Il ne s'identifie pas à un parent d'enfant handicapé. Il est submergé par les sentiments de culpabilité. Il lit dans le regard des passants le mauvais parent projeté sur lui, regard qui est également le miroir de son rejet de l'enfant handicapé.

Suit une période de marge, d'errance liminaire, de solitude, de mise à l'écart des autres familles, de déliements des liens sociaux ou familiaux. Sophie, Maria, Roger évoquent la phase de liminarité qu'ils traversent. Ils sont isolés et font état d'une grande pauvreté de leurs relations sociales. Le parent possède une image sociale dévalorisée qui se traduit par une image de soi comme un mauvais parent, une perte narcissique, une volonté de réparation du handicap, la soumission aux institutions et l'espoir de retrouver une évolution normale de l'enfant.

Certains parents ont engagé au moment de l'entretien la phase de réagrégation sans qu'elle aboutisse à une construction identitaire. Ils ne sont pas isolés. Ils possèdent un environnement familial ou social qui les soutient (Thérèse). Ils ont commencé à rencontrer d'autres parents dans une association ou une fonction en lien avec le handicap de leur enfant (Jean-Pierre). Ils rencontrent régulièrement des professionnels de la rééducation (Michel, Sylvie). La situation de leur enfant les mobilise, entrave une vie sociale épanouie. Ils se disent parents, mais pas parents d'un enfant handicapé.

L'agrégation est la phase d'adhésion aux associations de parents, de participation au collectif et à la création d'établissements pour les enfants, d'investissement du bon parent qui prend soin de son enfant handicapé.

Ils inscrivent l'identité de parent d'enfant handicapé dans leur identité (Huguette, Suzanne, Thierry, Brigitte, Monique). Les entretiens de Victor, Jean et Georges, dans la période de réagrégation depuis de nombreuses années, nous ont permis d'explorer leur parcours.

Tous n'ont pas un parcours associatif au sein des Conseils d'administration. Certains d'entre eux sont impliqués dans les Conseils de la vie sociale des établissements médico-sociaux. Ils sont généralement soutenus par un environnement familial ou professionnel. Ils ont une vie sociale.

Alors que la phase de liminarité est davantage orientée vers une quête d'un bon parent responsable à parfaire, dans la phase de réagrégation, le parent le trouve en lui-même. Il investit des objets sociaux en lien avec le handicap dans une position de responsabilité qui lui procure une attache identitaire. La fonction idéale permet au parent une approche plus positive du handicap.

La phase de réagrégation est marquée par le déplacement vers les causes valorisées socialement avec un potentiel narcissique. Il se nourrit de revendications sociales en faveur des personnes handicapées et de causes telles que l'intégration scolaire, les courants pédagogiques spécifiques, la création de structures médico-sociales adaptées.

La période liminaire est une période au cours de laquelle le parent effectue un repli social, des ruptures familiales, un éloignement des autres familles. Il affronte la honte et la culpabilité.

Dans la période de réagrégation, le parent réinvente une vie sociale où le handicap est intégré dans sa nouvelle vie.

6.2. *La famille, entre transmission généalogique et reproduction de l'espèce*

Une double fonction est attribuée à la famille. C'est à elle qu'est confié la reproduction de l'espèce et l'élevage des enfants. C'est une fonction sociale, culturelle et normative. J'ai souligné dans le second chapitre les enjeux de pouvoir et de contrôle qu'elle représente, relais d'une gestion sociale et politique par la famille de la société.

La seconde fonction permet à l'homme de s'inscrire dans une généalogie familiale, qui lui indique d'où il vient et lui procure une idée d'une continuité de lui-même à travers sa progéniture. Cette dimension s'inscrit dans le domaine psychique. J'ai développé cet aspect dans le second chapitre, notamment lorsque la perspective d'une continuité de soi était perturbée avec l'arrivée d'un enfant porteur d'un handicap.

J'ai également montré que la responsabilisation de la famille avait orienté la gestion du handicap vers le parent. Celui-ci est devenu une erreur de parcours individuel dont le traitement social n'est plus collectif comme il pouvait l'être dans les siècles précédents ou encore de nos jours dans d'autres contrées du monde (Roger) mais rapporté à l'individu. Notre société a principalement conservé l'aspect financier dans une dimension collective, les aspects moraux étant dirigés vers les parents.

Le handicap est devenu davantage une affaire de famille qu'une question sociale. Famille nucléaire ou famille associative, c'est en son sein qu'une gestion du handicap et des affects parentaux s'organise. C'est ainsi le registre généalogique qui est mis à l'épreuve, dans l'intimité du sujet. C'est au niveau psychique que les conflits apparaissent et prennent leurs significations, articulées aux significations de l'imaginaire social.

6.2.1. Des affects exacerbés

Quelle que soit la famille, la responsabilité des parents est recherchée, engagée, provoquée, afin de garantir à l'enfant des soins, une éducation, une transmission des normes sociales et culturelles.

Nous avons également vu que la parentalité d'un enfant handicapé s'ancrait dans les significations sociales et historiques d'une parentalité ordinaire en mettant en relief l'ambivalence des affects : amour, dévouement à l'enfant et rejet lié à l'entrave d'une vie personnelle d'un enfant dépendant. Les bénéfices psychiques sont également similaires, renforcement ou baisse narcissique selon les satisfactions qu'apporte l'objet, perte de l'enfant merveilleux.

Le handicap exacerbe ces affects et les conflits psychiques qu'il génère : les représentations entre l'enfant handicapé et l'enfant merveilleux sont plus éloignées. L'enfant handicapé

renvoie le parent à des périodes plus régressives de son histoire et principalement au processus primaire, plus archaïques et où les pulsions sont peu refreïnées. La dépendance d'un enfant handicapé peut perdurer indéfiniment, les rôles intergénérationnels se figent. L'identification à son enfant est beaucoup plus restrictive. La socialisation et l'intégration des normes morales se heurtent à des refus ou des impossibilités de la part de l'enfant.

J'ai également montré que le mauvais parent était le pendant du bon parent. Il est sa funeste conscience individuelle et collective. Il agit au cœur du sujet, par le surmoi et les sentiments de culpabilité. Il intervient dans le social par la désignation et la honte.

Le mauvais parent est devenu un mode de gestion des problèmes de société. L'individualisation des phénomènes sociaux, la recherche de causalités psychologiques des déviances sociales ou comportementales contribuent au clivage des rapports sociaux.

Les mouvements associatifs des parents ont ainsi montré une gestion collective de difficultés que la société oriente vers les individus.

6.2.2. Des ruptures généalogiques

J'ai montré que le handicap fragilisait la généalogie, quelques fois sur plusieurs générations incluant les grands-parents. Ils rompent les liens avec leur enfant géniteur (Thierry, Monique) coupant la branche défaillante et créant une rupture généalogique. Les parents de Jean-Pierre ont suspendu les liens avec leur fils suite à la naissance de leur petit-fils. Thierry et ses parents se sont éloignés à la suite de l'annonce du handicap. Il s'est créé une filiation imaginaire avec sa belle-famille qui accueille le handicap. Les relations entre Michel et ses parents se sont distendues. Monique n'a pas de relations avec ses parents.

Les parents créent de la distance entre eux et leur descendance. Maria comble le décès de sa mère par sa fille. Cependant, le handicap de cette dernière la transforme en mauvais sort, la retirant de sa généalogie. Monique rattache les aspects négatifs de son fils handicapé à la généalogie paternelle et les aspects positifs à la sienne. Georges dénie sa paternité avec la métaphore d'un enfant déposé dans sa famille. La procréation revêt un caractère dangereux, synonyme d'un risque généalogique de contamination du handicap à la descendance des autres enfants du parent (Suzanne, Victor, Sylvie). La menace généalogique s'inscrit dans une responsabilité parentale qui va au-delà de sa descendance directe.

Sans avenir et dés-instruit de l'histoire familiale, l'enfant handicapé subit un second handicap. L'errance psychique le guette, ne sachant d'où il vient, son avenir est guidé par les autres, ajoutant de l'hétéronomie à une autonomie déjà entravée.

Le handicap détricote les liens intergénérationnels. L'association les reconstruit sur la représentation d'une grande famille dans laquelle les parents viennent y éduquer et y prendre en charge collectivement leurs enfants. L'enfant handicapé devient l'enfant de l'association, mettant une certaine distance dans la généalogie familiale. Une transmission des tâches militantes et gestionnaires s'y effectue par les parents. A leur décès, d'autres parents assurent la continuité associative.

Cette grande famille associative se substitue à la famille procréatrice et exerce les fonctions qui lui sont habituellement dévolues : éducation des enfants, conservation du patrimoine, transmission d'une génération à la suivante.

L'association devient une famille intemporelle, les enfants y demeurent à vie, les parents s'y succèdent dans des rôles immuables. Ce n'est pas le fils qui succède au père, la fille à la mère, mais le parent au parent. Cette famille ne procréé pas, elle crée des foyers d'accueil, des établissements médico-sociaux. La forte extension des associations dans les années 1960/1990 par la création d'établissements médico-sociaux attirait de nouveaux parents qui imaginent, à leur tour, créer un établissement pour leur enfant.

La généalogie se nourrit de la signification imaginaire de l'enfant comme un autre soi-même. Cette signification permet également la continuité d'une société à travers un imaginaire qui fait de la généalogie le vecteur de la transmission. L'enfant est un prolongement de soi, gage d'immortalité.

L'enfant handicapé remet gravement en cause l'identification du parent à son enfant et la transmission généalogique. Le parent commet la faute d'avoir engendré un enfant handicapé, il commettrait une double faute s'il permettait à celui-ci devenu adulte d'engendrer à son tour, luttant ou se protégeant du phantasme qu'une lignée de handicapés se mette en place. La responsabilité d'un enfant handicapé appelle à mettre un terme à cette généalogie et conduit à la construction d'un enfant éternel.

La généalogie, entendue comme la suite des ancêtres d'une personne ou d'une famille, tient de la conscience de l'homme de sa reproduction. Cependant, sa reproduction est également celle de l'espèce. C'est pourquoi la société intervient autant lors des naissances. Le handicap n'échappe pas à cette forme de régulation : l'avortement du fœtus infecté, l'abandon, qui tiennent du parent et plus généralement de la génitrice. L'orientation vers le parent fait porter à la généalogie les conséquences du handicap.

6.2.3. Le leurre d'une maîtrise de sa progéniture

La maîtrise de sa progéniture par la médecine s'inscrit dans les significations imaginaires centrales qui dominent nos sociétés et qui sont selon Castoriadis, je le rappelle, « *la signification... d'une prétendue maîtrise "rationnelle" sur le tout, nature aussi bien qu'êtres humains... et la signification de l'autonomie individuelle et sociale, de la liberté* » (Castoriadis, 1996, p. 129).

Le parent, comme tous les hommes de son temps, pense maîtriser sa progéniture avec l'appui des savoirs médicaux. Il pense que la génétique lui permet d'obtenir les enfants qu'il souhaite : éviter le handicap, choisir le sexe de l'enfant, programmer sa réussite scolaire¹¹.

Les explications génétiques ou médicales demeurent insatisfaisantes (Maria, Suzanne, Jean Pierre). Elles n'apportent pas leur lot de guérison (Victor). Elles demeurent incomplètes sur l'autisme (Sophie, Brigitte).

¹¹ PÉRNOUD Laurence, *Mon enfant sera bon élève*, Préface du Professeur Robert Debré, Stock, 1968.

Le parent se confronte au constat qu'il ne peut, par ses actes, le type de vie qu'il mène ou les contraintes qu'il s'impose, décider de son avenir et avoir la mainmise sur son destin. Qu'il le situe dans un cadre religieux ou laïque, la science ne tient pas ses promesses, « *il y a véritablement ici un scandale médical comme il y a un scandale théologique.... Le destin, quoi que l'on fasse n'est pas le même pour tous....dans les deux cas, la prédisposition biologique ou la prédestination théologique nous apprennent que le destin est une limite absolue à notre liberté* » (Laplantine, 1986, p. 385). Le handicap met en défaut l'imaginaire rationnel de la maîtrise de l'homme sur sa progéniture.

La technique médicale entoure la conception de la vie du début à la fin, prête à réparer les faux pas à tout moment. Elle incarne la signification de la supposée emprise de l'homme sur le monde humain et naturel. Signification forte de nos sociétés, elle ne peut être mise en cause lors d'une défaillance qui ne peut alors qu'incomber à l'homme.

« *La perception médicale dominante contemporaine... peut désormais être lue comme le résultat d'un processus combinatoire entre la maladie-châtiment (malédiction génétique) et la maladie-punition (transgression de la normativité préventive)..... L'individu qui aujourd'hui contracte ... (une) maladie se sentira coupable de négligence, et cette maladie, de même que cette culpabilité, ne sera que justice !* » (Laplantine, 1986, p. 386 - 387)

La signification du handicap comme faute personnelle s'impose par son enracinement psychique et social, la culpabilité et la responsabilité individuelle étant au cœur des subjectivités. L'intériorisation de la signification d'une maîtrise du monde, de la nature, de la progéniture entraîne, en cas de sentiment d'échec, une faute qui ne peut être que personnelle.

6.2.4. L'intériorisation de la signification du handicap comme faute

Nous avons vu dans le second chapitre que le handicap comme signification d'une faute imprègne puissamment l'imaginaire social. Cette signification a traversé les siècles depuis l'Antiquité et s'est propagée à travers les croyances et les religions. Les parents ont le sentiment qu'une vie exemplaire épargnera leur progéniture du handicap. Or, il n'en est rien. L'absence de faute ne signifie pas l'évitement du handicap.

Lorsque le handicap arrive, les parents recherchent la faute ayant engendré le handicap. Faute évidemment introuvable puisque la signification est à rechercher dans l'imaginaire social.

Le sentiment d'être à l'origine d'une faute qu'ils recherchent sans fin est persistant (Jean-Pierre, Michel, Huguette), y compris en l'absence de cause objective. Aussi, le parent en vient à inventer une faute, projetée sur un autre ou attribuée à lui-même. Les difficultés de la fille de Sophie ont pour origine l'abandon de sa mère, celles de la fille de Maria le destin funeste de sa mère. La « faute solution » est également projetée après coup sur le médecin lors de l'annonce du handicap (Georges, Suzanne, Thierry) ou sur le conjoint dans l'ordre de la généalogie (Monique). Les parents ont besoin de sens pour signifier leurs sentiments de culpabilité qu'ils puisent dans les représentations en cours. Huguette et Sophie évoquent une

relation pathogène avec leur enfant. Même si la réponse n'est pas satisfaisante, elles s'y raccrochent, l'absence de coupable semble irreprésentable, « *les victimes ont besoin que soient fournies à leur esprit des causes qui dépendent de quelqu'un... des sujets sont à l'origine d'un évènement...ou bien tout est écrit quelque part...ou bien il s'agit du hasard, seul, sans aucun sens* » (Barus-Michel, 2004, p. 50). Ce sentiment subjectif de culpabilité se maintient, y compris lorsqu'il y a une cause génétique révélée (Maria). L'ambiguïté de la culpabilité demeure, même après un travail psychothérapeutique (Suzanne, Sophie, Sylvie).

Le christianisme, nous l'avons vu, prolonge et renforce la culpabilité. Il induit une culture de la faute véhiculée par l'imaginaire social y compris dans des théories, dont la psychanalyse, sensées avoir neutralisé les affects et les induits culturels. « *Est-ce que la culpabilité morale est dans la nature humaine, inscrite dans la phylogenèse, ou n'est-elle pas plutôt l'héritage de la culture judéo-chrétienne, dont la pensée freudienne serait imprégnée et qu'elle transmettrait à travers le mythe et la théorie* » (Barus-Michel, 1991, p. 123). Le Dieu chrétien a introduit le péché originel. L'homme est redevable de cette faute commise par ce qui le fonde.

Ces significations produisent ce monde là et ce monde imaginaire produit des significations qui instruisent la façon dont le monde des hommes s'offre à eux. Avec le christianisme, l'homme est passé sous la contrainte d'une faute qu'il n'a pas commise mais dont il doit répondre. Cette signification sans fondement réel la rend inaccessible à la raison. Comme toute croyance, les notions de rationalité ou d'irrationalité ne la perturbent pas. Assujetti à un imaginaire social du handicap comme conséquence d'une faute, le parent la cherche en lui ou chez les autres.

Nous avons retrouvé dans les mythes fondateurs de l'UNAPEI la signification de handicap comme une épreuve envoyée par Dieu. Le parent doit accepter cette épreuve et la dépasser, c'est là son destin auquel Dieu le confronte. La faute collective et la faute personnelle s'évacuent dans l'épreuve. En devenant responsable de l'enfant, le parent s'attire les bonnes faveurs de son Dieu, mais également celles des autres hommes puisque les parents assument le fardeau réel de la gestion du handicap et imaginaire de la faute originelle.

Dans la perspective chrétienne, la faute originelle permet à l'homme son salut par l'épreuve. Pour un non-croyant, l'absence de faute est angoisse, car absence de signification. Le destin, le pas de chance, sont des significations avec une faible consistance comparée à la puissance significative du Destin et de la Malédiction. Cependant, l'imaginaire d'une culpabilité demeure, « *un sentiment collectif diffus de culpabilité...traverse tous les pores du social et qui se montre d'autant plus actif qu'aucun objet spécifique n'en est la cause* » (Enriquez, 1983, p. 312) et qui possède son pendant dans la mauvaise conscience de nos propres pensées sous l'effet du sur-moi, « *l'héritier du complexe d'Œdipe* » (idem, p. 130).

La signification imaginaire de la faute agit en concertation avec le surmoi. Elle instruit les normes sociales, les interdits liés au plaisir sexuel et la notion de faute liée au désir sexuel. L'enfant, fruit de la concupiscence, le handicap peut alors signifier une orientation du désir interdit. Le désir devenant une faute, est refoulé dans l'inconscient. Le surmoi, censeur des pensées interdites, la signification de cet interdit est connue du surmoi, mais pas du moi. Ce

dernier, ayant connaissance du ressenti, c'est à dire du sentiment de culpabilité, mais pas de ce qui l'a initié. Le moi ressent de la culpabilité mais n'a pas accès à la faute. Il se retrouve ainsi en quête d'une faute pour ce sentiment de culpabilité. Cette dynamique psychique fonctionne pour les désirs sexuels mais également pour toutes les pensées interdites comme Freud l'a montré. Les désirs de mort, de voir disparaître ceux qui viennent contrarier nos désirs sont également très agissants et censurés, surtout s'il s'agit d'un être proche.

La conjugaison de la responsabilité et de la culpabilité oriente une gestion du handicap vers l'individu. C'est principalement au niveau psychique que les significations s'agencent.

6.2.5. Un parcours psychique

Nous pouvons distinguer trois phases psychiques dans le processus qui conduit le parent à la parentalité de l'enfant handicapé.

Ces trois phases, que j'emprunte à Freud, apportent une conception anthropologique à l'évolution de la conception humaine de l'univers. Elles nous permettent également de saisir l'évolution des rapports de l'homme au handicap dans les contextes sociaux et collectifs, leur historicité et leur dimension psychique associée aux variations de l'idéalité.

La phase animiste, l'homme attribue à lui-même la toute puissance. C'est une phase essentiellement narcissique. La phase religieuse, il la cède aux dieux, conservant le pouvoir de l'orienter selon ses désirs. Le stade objectal est atteint. Le narcissisme est projeté sur les parents. La phase scientifique qui est la phase de maturité où l'homme se conforme aux exigences de la réalité. Ces stades ne sont jamais complètement aboutis, des résidus des précédents se retrouvant dans les suivants (Freud, Totem et tabou, in Chasseguet-Smirguel, 1999, p. 33). A chaque phase, correspond une phase d'idéal : Le moi idéal, l'idéal du moi, la diminution de l'écart entre le moi et l'idéal, (Chasseguet-Smirguel, 1999, p. 35).

Dans la 1^{ère}, la phase animiste, le parent recherche la faute en lui. Il s'attribue la responsabilité du handicap. Sa question principale est : quelle faute ai-je commis ? Il ne peut être que celui à l'origine du handicap par un sentiment de toute puissance.

Il rejette l'enfant handicapé, trop éloigné du moi idéal. Le parent a investi une conception de l'enfant comme un prolongement de soi-même, conception essentiellement narcissique. L'enfant handicapé correspond à une blessure narcissique telle qu'il ne peut que le rejeter : il ne se reconnaît pas dans cet enfant.

Elle le conduit à la seconde phase, celle de l'Épreuve religieuse que nous avons relevée dans les mythes fondateurs des premières associations de parents ainsi que dans les revues de l'UNAPEI. Le Christ envoie au parent une épreuve, c'est également le Destin des Grecs, qu'il peut orienter s'il se conforme à ses exigences et se montre responsable. Le parent s'oriente vers un idéal du moi et s'engage dans la subjectivation du bon parent responsable de son enfant qui représente cet idéal. Les significations chrétiennes se sont ensuite estompées, le destin a remplacé le Destin. Cependant, la signification du handicap comme

envoyé d'un ailleurs reste attachée à malchance et au destin pour lui donner sens. Thérèse s'en remet à sa foi chrétienne pour accepter cet enfant qui existe toujours. Thierry se dit athée, mais réfute le hasard et suggère l'envoi, par un décideur sans visage, du handicap dans sa famille faisant d'elle une bonne famille qui sait accepter le handicap. Pour Maria, de confession musulmane, son destin est associé à Dieu et à la sorcellerie qu'elle n'a de cesse de questionner par la production d'enfants. La maladie, les gènes, la carence relationnelle, la souffrance périnatale, empreints de rationalité scientifique ne procurent ni signification satisfaisante ni apaisement. Chacun tente de trouver une signification à sa parentalité selon ses croyances, son histoire et les choix qui s'offrent à lui dans sa culture. Le destin et la malchance ont remplacé le Destin des Dieux. L'Autre s'est absenté de la place de l'hétéronomie pour renvoyer au sujet sa propre faute.

A la phase scientifique, le parent explore la génétique et y trouve une cause du handicap (Victor, Roger). Il met en place des rééducations (Michel), basées sur des méthodes éducatives approuvées scientifiquement (Huguette), en lien avec les découvertes de la médecine (Thérèse). Il accepte la réalité d'une altération des capacités intellectuelles ou physiques de son enfant qui auront des conséquences toute sa vie. Le comportement du parent est orienté par la rationalité, une réflexion sur lui et l'avenir de son enfant « lorsqu'il ne sera plus là ».

Ces phases mettent en évidence une orientation singulière de l'idéalité. Le traumatisme de l'annonce du handicap conduit le parent à une forte régression que l'on peut interpréter comme un mouvement régressif vers le moi idéal, se protégeant des atteintes externes.

Dans la phase religieuse, le parent tente de placer ses idéaux vers des objets à forte valeur. Il place ses espoirs dans des objets externes permettant le dégagement, et auxquels il peut s'identifier. Cependant, il demeure dans l'hétéronomie.

Dans la dernière phase, le parent accepte davantage sa situation. Il est davantage en relation avec une réalité du handicap, de l'avenir de son enfant, de sa propre situation. Il investit la vie sociale et sa réalité. L'écart entre le moi et l'idéal diminue.

6.3. *Le handicap prend sens dans l'histoire individuelle*

Le parent, par l'intériorisation de significations imaginaires du handicap et du bon parent responsable, mobilise son histoire personnelle et ses phantasmes pour construire ces significations en intériorité et lui procurent un sens intime du handicap. Les éléments de son histoire sont revisités avec l'arrivée de l'enfant handicapé. De nouvelles significations sont attribuées à des événements passés afin de signifier le présent.

A la tension provoquée entre l'intériorisation de la signification sociale du bon parent responsable et le refus du handicap, la construction subjective du bon parent s'oppose aux pulsions agressives envers l'enfant handicapé. L'imaginaire individuel et les mécanismes psychiques convergent pour donner une cohérence interne psychique sous la vigilance de sentiments de culpabilité d'origine psychique et sociale.

6.3.1. Cohabitation de l'enfant merveilleux et de l'enfant terrifiant dans l'espace psychique

Nous avons vu également que la représentation d'un enfant qui agit son handicap de façon délibérée côtoie celle de l'enfant innocent. Celui-ci se dote d'une intentionnalité de comportements licencieux. Il instrumentalise son handicap pour arriver à ses fins. La fille de Thérèse vocifère des injures et utilise son handicap pour obtenir ce qu'elle veut de sa mère. Celle de Suzanne alterne des comportements odieux et affectueux. Celle de Sophie refuse volontairement les apprentissages. Le fils de Monique manifeste sans retenue ses pulsions sexuelles. Celui de Jean-Pierre bouleverse tout dans la maison pour forcer son père à s'occuper de lui. Celui de Michel utilise la violence physique pour obtenir ce qu'il souhaite. L'enfant handicapé quitte les habits de l'enfant heureux *malgré tout* pour ceux d'un enfant provocateur et usurpateur. Il y a un Autre qui se cache derrière le handicap et dont les visées ne sont pas positives. Ce corps d'enfant innocent abrite un second enfant. La représentation d'un enfant machiavélique transparait et nous fait étrangement penser à la figure monstrueuse qui habite le handicap depuis l'Antiquité. L'imaginaire chrétien l'a prolongée et a imprégné une conception démoniaque du handicap (Roux, 2008, p. 196).

L'enfant tyrannique, installé dans une toute puissance relationnelle que les parents subissent est également l'enfant « *terrifiant* » (Leclaire, 1975) que chaque parent a conservé en lui. Le parent maintient dans ses souvenirs inconscients l'enfant tout puissant qu'il a été et qui est réactivé par le comportement de son enfant. Les deux images, celle de l'imaginaire social de la monstruosité et celle de l'enfant terrifiant s'assemblent pour constituer une image de cet autre, venu d'ailleurs, que le parent connaît trop bien, puisqu'il le construit à partir de ses souvenirs psychiques et de son imaginaire.

6.3.2. Un investissement psychique de l'enfant, entre plaisir et souffrance, amour et rejet

Nous avons vu que l'enfant handicapé était l'objet de pulsions agressives en tant que mauvais objet. J'ai relevé des traces de rejet chez pratiquement tous les parents. Elles peuvent être conscientisées (Maria, Suzanne) ou apparaître à travers des lapsus ou des métaphores (Georges, Jean-Pierre).

Cette parentalité l'inscrit dans une dynamique psychique d'investissement d'objet dans une double polarité en tension. D'un côté, le parent doit penser son éprouvé de telle sorte que cet enfant soit toujours investi par lui, bon objet et source de plaisir, mais de l'autre, cet enfant est celui par lequel la souffrance arrive, faisant de lui un mauvais objet. Dans une parentalité ordinaire, l'enfant subit l'ambiguïté des investissements qui s'estompent au profit du bon objet. Dans cette parentalité, les affects s'opposent de façon plus radicale, le mauvais objet est suffisamment opérant pour réfuter la prépondérance du bon objet.

Les pulsions de vie et les pulsions de mort s'attachent à cet objet. Les pulsions agressives, qui relèvent du processus primaire, taraudent les significations sociales du bon parent, qui relèvent du processus secondaires. Les pulsions agressives à l'égard de celui-ci sont refreînées par le Moi qui met en place des défenses psychiques : clivage, déplacement, exaltation psychique et idéalisation de l'objet, déni, refoulement, projection.

La signification sociale du bon parent responsable agit comme une protection de l'enfant handicapé contre les pulsions agressives des parents et l'élimination de la société.

J'ai également mis en évidence les mécanismes de réparation des pulsions agressives qui se transforment en réparation de l'enfant handicapé, par une rééducation de l'enfant ou une psychothérapie dans laquelle le parent peut lui-même être impliqué. Le combat associatif y trouve également une part de ses motivations, pour des causes toujours renouvelées, des créations d'établissements jamais satisfaisants, des droits des personnes handicapées jamais atteints dans une réalité sociale qui offre des objets d'insatisfaction. La vie associative dans une association de parents, la participation à des instances représentatives des familles dans les établissements ou services médico-sociaux, l'implication dans le travail éducatif ou thérapeutique permettent aux parents de prendre une place dans la rééducation et la réparation de leur enfant. Des valeurs fortes et un engagement personnel soutiennent toutes ces activités, souvent idéalisées.

La rééducation de l'enfant apparaît alors comme le pendant social de la réparation psychique par laquelle le sujet cherche à réparer les effets sur son objet d'amour de ses fantasmes destructeurs.

La construction d'un moi, où l'idéal s'exposera à travers des revendications à l'égard d'un objet à réparer, d'un environnement à combattre, apportent une reconnaissance narcissique, diminuent les sentiments de honte, contribuent à une identité positive.

Un plaisir s'est installé afin de faire perdurer l'investissement de l'objet. Barus-Michel évoque la « *jouissance spécifique* » engendrée par « *imaginer, penser, produire, défendre des valeurs...exercer ces fonctions spécifiquement humaines, imaginaires et symboliques, pour extraire l'existence de l'absurde, faire du sens, mettre le monde en langage* » (Barus-Michel, 2007, p. 128).

Quentel évoque « *la jouissance* » que peut éprouver le parent qui ne « *manifeste guère le désir de le (son enfant handicapé) voir véritablement changer* ». Il explique ainsi que « *le parent ne veut pas voir progresser son enfant parce que son désir inconscient paraît là trouver, de manière tout à fait paradoxale, sa pleine satisfaction* » (2001, p. 102). La permanence de l'enfant handicapé satisfait également le bon parent et l'idéalisation du moi. L'enfant handicapé est l'objet par lequel le moi peut s'idéaliser, il apporte une contribution au narcissisme parental et permet au bon parent responsable d'exprimer pleinement son rôle. L'avenir commun du parent et de l'enfant est engagé, évacuant une perspective de séparation. Celui de l'enfant handicapé sera dans un foyer pour personnes handicapées, ce qu'évoquent presque tous les parents interviewés, avec des parents présents dans une

proximité plus ou moins importante, dans un rôle de gestionnaire associatif ou d'accueillant régulier. La responsabilité et la réparation appellent une proximité avec le handicap pour poursuivre leurs investissements.

Plaisir et souffrance ont ainsi la même origine pulsionnelle mais indiquent une qualité différente de l'investissement de l'objet. Aulagnier (2001) rappelle que la représentation psychique traverse une 1^{ère} phase quantitative de l'affect qui signifie la pulsion dans le processus primaire, et indique l'investissement de l'objet. Elle est suivie d'une seconde phase dans le processus secondaire qui attribue à l'affect une intention qualitative, plaisir ou souffrance.

Ces deux affects sont dirigés vers l'enfant handicapé. Souffrance et plaisir sont apportés au parent par un même objet et se côtoient dans l'intensité d'affects sentimentalises : l'amour pour l'enfant, en butte à un autre affect : le rejet de celui qui apporte le malheur.

La pulsion de vie pousse à l'investissement de l'objet. La pulsion de mort, se manifeste quant à elle par « *un mouvement de désinvestissement de l'objet* » (Aulagnier, 2001, p. 332).

Le parent est alors aux prises d'une tension psychique dont l'enjeu est l'investissement de l'enfant qu'il ne peut évacuer par la contrainte de l'imaginaire social. Le bon parent, comme signification imaginaire, a besoin d'un éprouvé intense pour investir l'enfant et se dévouer à lui, que l'affect soit, le plaisir d'avoir un enfant, la souffrance du handicap ou un entremêlement des deux. La conflictualité des affects induit un risque névrotique. Enriquez évoque ce mélange d'affects vers un même objet qui peut favoriser le masochisme, « *tout masochisme est toujours accompagné d'une prime de plaisir* » (Enriquez, 1983, p. 388).

Lavigne (2007), évoque une subjectivité souffrante dont l'origine me semble se trouver dans ces deux affects qui font alliance dans le psychisme, à la fois foncièrement antagonistes mais que le psychisme ne peut évincer, ni l'un, ni l'autre. Souffrance et plaisir se retrouve ainsi côte à côte, inséparables, car tous deux nécessaires à l'investissement de l'enfant. La souffrance, au demeurant « *preuve de l'investissement... un éprouvé qui ne peut concerner que l'investissant confronté à la perte, le rejet, la déception, que lui impose un objet encore investi* » (Aulagnier, 2001, p. 335). De là une subjectivité souffrante qui procure une certaine tonalité au moi, une plainte sourde, une blessure qui ne sera jamais cicatrisée, un regret rarement dépassé.

Le déplacement de l'investissement de l'enfant handicapé vers d'autres objets : l'association, le combat, la rééducation sont la marque d'une baisse de cet investissement envers celui qui provoque la souffrance, « *la souffrance, dans le registre d'Eros, peut aussi effectivement induire (le sujet) à retirer ses investissements de l'objet, dans l'espoir, il est vrai, de les mettre au service d'un autre support* ». (Aulagnier, 2001, p. 335)

Un équilibre est à trouver entre l'investissement de l'enfant handicapé et le déplacement des investissements vers d'autres objets, seul, ou dans le cadre d'un couple par une répartition des rôles. Dans tous les cas, la signification du bon parent responsable de son enfant handicapé, devra être satisfaite.

Nous pouvons ainsi décliner un processus psychique par lequel le parent intériorise les significations d'une parentalité de l'enfant handicapé, il construit psychiquement un enfant handicapé qui le comble, la permanence de l'objet s'installe psychiquement. Il conserve l'investissement de l'objet entre plaisir et souffrance.

6.3.3. De la culpabilité à la responsabilité

Une réorganisation psychique accompagne le passage de la culpabilité à la responsabilité. Le bon parent, responsable de son enfant handicapé porte secours à l'idéal du moi.

L'arrivée d'un enfant handicapé provoque une tension entre le moi et l'idéal du moi. Ce dernier refuse de se reconnaître dans cet enfant porteur de valeurs négatives. La honte est très présente, celle-ci « *apparaît quand le but (présenté par l'Idéal du Moi) n'est pas atteint...elle proviendrait d'une tension entre l'Idéal du Moi et le Moi* » (Piers, in Chasseguet-Smirgel 1999, p. 127).

La signification du bon parent responsable vient au secours de l'idéal du moi en lui fournissant des valeurs positives sur lesquelles se porter. Le parent peut se reconnaître dans un idéal de bon parent responsable de son enfant handicapé, dévoué, qui se donne à lui.

Le militantisme, les combats collectifs, soi comme bon parent d'un enfant handicapé, l'enfant éternel comme image de l'enfant idéal, l'association comme une grande famille, restaurent l'idéalité. Sa destination peut être l'idéalisation dans le moi, renforçant le moi idéal (Victor, Georges, Brigitte), ou projetée vers des objets externes, développant l'idéal du moi (Thierry, Huguette, Monique, Suzanne). La fonction idéale, défaillante après l'annonce du handicap est restaurée et permet un rapprochement de l'idéal du moi avec le moi.

La honte se dissipe. Un rôle social valorisé peut être investi par la subjectivation du bon parent responsable, rééducateur de son enfant ou gestionnaire associatif. Le parent reprend pied dans le social, reconstruit une idéalité et restaure son narcissisme.

Cependant, lorsque la blessure narcissique demeure trop importante et se résorbe insuffisamment, l'idéalité peut investir le moi comme un colmatage. Il y a absorption du moi par le moi idéal. Le moi devient admirable. Il incarne le combat (Malécot, Victor, Suzanne, Monique). Le moi se prend comme objet d'idéalisation. Les confirmations narcissiques sont sans cesse renouvelées, le moi s'admire dans ses réalisations. Léonce Malécot, puis Victor ont trouvé dans leur combat pour la cause du handicap ce levier qui leur permet de soulever le monde et de réaliser leur rêve de toute puissance qui les « *pousse sans répit en avant, toujours en avant* » (Chasseguet-Smirgel, 1999, p. 157).

La culpabilité était apparue avec les pulsions agressives envers l'objet non désiré, provoquant une tension « *entre le Surmoi et le Moi... quand une frontière (établie par le Surmoi) est touchée ou transgressée* » (Piers, in Chasseguet-Smirgel, 1999, p. 127). Les pulsions agressives en direction de l'objet non désiré sont évacuées vers des objets externes : les administrations (Jean- Pierre), les psy (Huguette), les enseignants (Thierry), les combats associatifs. La responsabilité de l'enfant correspond également aux orientations du surmoi par ses actions de réparation. La frontière entre le moi et le surmoi est rétablie, la culpabilité diminue.

Les frontières psychiques rétablies, la honte et la culpabilité apaisées, l'idéal du moi apporte au parent une certaine sérénité, son narcissisme est restauré, le parent peut réintégrer un Je qui pose l'écart entre le moi et ses idéaux (Huguette), engager une vie davantage pour lui-même (Suzanne, Sylvie).

6.3.4. Le manque, espace de production d'une signification du handicap

Il semble que le ressort de la construction du handicap comme représentation de la dépendance à autrui se construit dans l'illusion qu'il donne à combler le manque chez le parent. La signification du bon parent s'appuie sur ce fantasme pour construire, dans l'imaginaire, son complément. Dans une course interminable de réparation du handicap, soutenu en interne par l'illusoire complétude de la béance du manque, le parent se donne à corps perdu.

Thérèse s'offre en pâture à sa fille pour combler son mal être. Michel se dépense sans compter pour réparer son fils. Le manque prend figure du handicap et l'enfant handicapé devient un objet indispensable. Sa permanence et ses moins à compenser, inscrits dans le signifiant, handicap, dont j'ai dégagé l'origine étymologique et sémantique, entraînent une forme de saturation psychique dans laquelle le parent se donne sans compter et « *peut avoir l'impression... de n'éprouver du coup aucunement ce manque dont parlent tant les psychanalystes* » (Quentel, 2001, p. 102).

Brigitte nous montre comment elle peut incarner la bonne mère dévouée à sa fille en répondant à ses sollicitations dans les actes de la vie quotidienne, ce qui lui procure le sentiment d'être comblée.

Sylvie évoque également la place que prennent ses enfants, la douleur de leur départ et l'attaque ressentie contre la bonne mère. La bonne mère ne peut pas manquer à son enfant.

Les différents placements médico-sociaux du fils d'Huguette qui le reprend continuellement, puis, comblée, en saturation psychique, relance le processus de perte de l'objet.

Le handicap, objet externe, se constitue dans cet espace psychique du manque que chacun porte en soi. Il prend la figure d'un enfant éternel qui comble ses parents, à la place de l'enfant imaginaire dont le parent a été privé.

Pour cela, l'enfant handicapé se fige dans une image de manquant. Comme l'enfant éternel, image qui se superpose à lui, l'enfant handicapé est un éternel manquant qui a besoin de son parent. Le parent construit l'objet externe qu'est l'enfant handicapé à partir de ses objets internes et notamment son rapport au manque.

Le sentiment que l'enfant handicapé comble le parent vient de là : l'expression du manque du parent est déplacée vers l'enfant handicapé que le parent comble. Il vide le parent de son manque et absorbe celui-ci. L'enfant handicapé reste alors figé dans une image de « manquant ». Le manque s'installe sur la personne même, le sujet handicapé manquant.

Cette représentation prend corps dans un imaginaire social selon lequel la personne handicapée se présente comme manquante, déficiente, « en moins », et c'est ce « moins » qui la signifie au regard des autres : moins d'intelligence, moins de discernement de la réalité,

moins de capacité de déplacement, un membre ou un sens en moins. Autant de moins qui viennent construire la catégorisation du handicap.

Ce signifiant « moins », attaché à la figure du handicap, entrave les processus d'identification du parent à son enfant et rend difficile pour le parent la constitution d'une idéalité concernant cet enfant.

Cet imaginaire social est activé par la contribution psychique qu'apportent les sujets au manque. L'enfant handicapé comme signifiant d'un moins donne pour le parent une orientation du traitement du manque, entre frustration d'un enfant qui fait obstacle à ce qu'on attend de lui et privation de l'enfant imaginaire non handicapé (l'enfant merveilleux).

6.3.5. La lutte au nom de l'enfant

Cependant, tout n'est pas perdu, le moins pour l'enfant devient un plus pour le parent. C'est dans l'imaginaire ¹²que le manque se construit. L'enfant handicapé devient un enfant phallique. C'est en symbole qu'il s'érige dans le combat contre le handicap. La représentation de l'enfant, recouvert du sceau de l'innocence, de la fragilité, devient une arme pour le parent dans son combat contre le handicap. Huguette porte son étendard de mère d'enfant autiste contre les attaques supposées ou réelles des psychanalystes. Thierry conduit sa résistance contre les enseignants et pour une intégration sociale au nom du handicap de sa fille. Jean et Georges deviennent présidents pour des œuvres qui suppléent le handicap.

Monique adopte son enfant, devenu enfant handicapé, après l'avoir abandonné. Elle se dit fière de son fils. Celui-ci peut devenir un enfant phallique.

Le registre imaginaire a constitué l'enfant handicapé comme manquant. C'est dans le registre du symbolique que le parent puise sa restauration de parent d'un enfant handicapé et mène son combat. La perte généalogique relève de la castration symbolique. L'enfant prend une valeur phallique, cheval de bataille qu'il enfourche pour ses combats. Le parent doit oublier qu'il est parent nous dit Georges. C'est au nom de l'enfant que le parent engage ses luttes. Il idéalise l'enfant handicapé, l'association, son rôle de bon parent. Il « *surmonte ce qui est laid, pénible, mauvais, inharmonieux... et aboutit à la maîtrise des mauvais objets et l'effacement de la castration* » (Chasseguet-Smirgel, 1999, p. 122). Cet atout rétablit le parent dans une position phallique et restaure la castration généalogique (l'UNAPEI est une grande famille à l'intérieur de laquelle se transmettent les charges associatives). De ce moins chez son enfant, il en fait un plus pour lui. Le parent accole cette distinction phallique à ce qui fait son identité : parent d'enfant handicapé.

6.3.6. Le handicap, une construction du bon parent

L'enfant handicapé apparaît comme un éternel présent dans la vie du parent, remplissant son espace psychique mais également son quotidien. Le parent semble freiner les processus d'autonomisation et de distanciation de l'enfant handicapé ou les méconnaît en même temps

¹² Je parle là de l'imaginaire Lacanien et non de l'imaginaire Castoriadien

qu'il les met en œuvre. Cette contradiction s'inscrit dans le désir du parent qui doit faire le choix impossible entre ses nécessités psychiques internes et la perte de son objet. La responsabilité apparaît comme une indication contre la culpabilité. Dans le registre psychique, le parent peut ainsi avoir besoin de cet enfant qui se traduit dans le registre relationnel par une dépendance de l'enfant afin que le parent puisse exercer sa responsabilité. Brigitte, Sylvie évoquent la difficulté à se séparer de leur enfant et Suzanne souligne sa culpabilité de telles séparations.

Les sentiments de culpabilité induisent, selon Quentel, la surprotection, selon lui, « *c'est en fait la culpabilité qui détermine cette attitude... parce que la volonté de réparation qu'il éprouve se révèle par là confortée et pérennisée* » (2001, p. 102). Les attitudes de protection excessive peuvent également trouver leur origine dans la honte. Le sentiment de honte provoque cette appropriation de l'objet, afin de le contrôler, le rendre moins honteux, le cacher. Ahyi, Hougbe-Ezin et Gandaho relatent une légende au Bénin dans laquelle une mère était devenue « *très possessive, très prévoyante* » après une crise d'épilepsie de son enfant « *vécue comme une maladie honteuse* » (1996, p. 113).

L'attachement excessif, les comportements surprotecteurs, les besoins importants de réparation trouvent dans la dimension psychique leur attache en résonance et en concorde avec le bon parent responsable. La culpabilité et la honte réclament l'apaisement, nous l'avons vu plus haut, la première sous la pression du surmoi, la seconde, de l'idéal du moi.

La complémentarité entre l'enfant handicapé et son parent s'instaure dans leurs interactions. Les mouvements transférentiels posent l'un à la place du manque et l'autre à celle de celui qui le comble. Ce jeu à deux positionne chacun dans une place respective dont l'enjeu devient l'absence du manque.

Pour l'enfant handicapé, son parent ne lui manque pas. Il est à sa merci. La fille de Thérèse se venge sur elle de ses difficultés et sa mère se laisse *martyriser*, la fille de Suzanne s'octroie son père pour s'occuper d'elle et les parents s'exécutent, l'enfant de Sophie instrumentalise son handicap pour arriver à ses fins, Suzanne *donne* à sa fille ce qu'elle attend d'elle. Le parent, dévoué à son enfant, positionne celui-ci dans une position de toute-puissance, complément du don absolu.

Pour le parent, le bon parent se donne corps et âme à son enfant et se vide de son manque avec son enfant. Le risque pour le parent est une absence de désir, une absence de goût pour la vie qui se traduit par une phase dépressive (Sophie, Thérèse). Risque que connaissent Suzanne et Sylvie qui, après s'être données, se reprennent pour vivre leur vie de femme.

Ce que nous pouvons percevoir comme une infantilisation de la personne handicapée par ses parents, mais également par les éducateurs et les personnes qui approchent les personnes handicapées dans les établissements médico-sociaux relève de l'incarnation du manque projetée sur le handicap mental. Le handicap, par sa proximité avec le moins dans sa signification imaginaire et historique fonctionne comme un appel à se figurer comme manque.

La relation d'infantilisation est la conséquence d'une institutionnalisation de cette image. Cette relation devient une relation instituée qui s'inscrit dans un ordre des places respectives. Elle contribue à la réification de la personne handicapée en enfant éternel, tel le papillon

blanc, asexué, hors des contingences du monde, non reconnu comme sujet manquant et désirant, mais institué manquant dans sa personne.

6.3.7. L'enfant éternel

Une distanciation généalogique se met en place qui s'accorde avec la constitution de l'enfant éternel. Le retrait des liens généalogiques à l'enfant handicapé l'oriente alors vers une non-évolution personnelle qui le prédispose à une enfance sans fin. Cette image protège le parent dans sa généalogie. L'enfant handicapé n'y entrera pas. A jamais figé dans une image intemporelle, il n'aura pas d'enfant et ne transmettra pas la décadence qu'il a héritée.

La place de cet enfant dans l'ordre généalogique tente à s'effacer, perdant chez son parent la possibilité de se constituer comme procréateur à son tour.

Cette construction représentative nécessite la construction d'une autre, celle d'un enfant saisi dans son immédiateté, un être là, non pensé dans son devenir qui porte avec lui la reproduction. Le rôle parental se fige dans la sphère éducative d'un enfant éternel à éduquer, à protéger. La conséquence en est une conception de l'autonomie réduite à la diminution de la dépendance qui tient à son handicap.

La représentation de l'enfant handicapé comme un enfant éternel se construit alors avec les attributs de l'enfance. La sexualité adolescente est ramenée à des amours infantiles (Monique). Les signes de la puberté sont craints pour leurs conséquences imaginées (Maria) ou sont niés (Thierry). Pour Suzanne, c'est sa fille qui refuse de grandir. Brigitte refuse la représentation de sa fille dans un milieu professionnel avec d'autres adultes handicapés. Sylvie se représente son fils comme un jeune enfant dans un corps d'adulte. L'âge de l'enfant se construit avec la représentation d'une restriction de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne (Suzanne, Michel) et de ses capacités motrices et cognitives (Huguette, Thérèse). La temporalité de l'enfant se fige dans le présent. L'avenir est évacué (Maria). L'espoir réside dans un miracle (Thérèse).

La représentation de l'enfance sur laquelle s'appuie cette construction est celle d'un enfant en devenir adulte qui n'a pas atteint sa maturité. L'enfance et le handicap partagent une représentation de l'inachevé. L'ancrage du handicap dans la représentation infantile vient de leur attache commune à une signification du moins et à l'incomplétude. Pour l'enfant, l'éducation en fait un adulte. Pour le handicap, la rééducation se prolonge sans fin. Les notions d'irresponsabilité leur conviennent à tous deux et les rapprochent dans une complétude avec l'adulte responsable, le parent.

L'image de l'enfant éternel se substitue à celles du handicap comme monstruosité, étrangeté. L'individu porteur d'un handicap devient aimable, proche, non dangereux auquel sont attachées des caractéristiques humaines.

La représentation de l'enfant éternel prend appui sur le handicap. Le handicap peut perturber et ralentir les acquisitions cognitives et neuropsychiques, entraver l'autonomie et ralentir le développement. La moindre autonomie de cet enfant rappelle celle des nourrissons et des très jeunes enfants. La représentation d'un enfant qui ne grandit pas

prend place. Cet enfant éternel se construit dans une relation de dépendance psychique à la suite d'une relation de dépendance biologique.

La parentalité réactive l'enfant en soi, celui que le parent a jadis été. L'enfant éternel prend forme dans le phantasme, appréhendé par les images subjectives du parent. Il est l'enfant interne rencontré dans les rêves de ses propres parents, l'enfant merveilleux qu'il a construit dans le regard de ceux qui l'ont admiré. Il s'inscrit dans une représentation inconsciente primordiale où se nouent les vœux, nostalgies et espoirs de chacun.

L'enfant handicapé accède difficilement à l'enfant réel comme signification psychique de la monstruosité, il côtoie alors l'enfant pulsionnel en soi et doit être protégé des phantasmes agressifs. Les images sociales de la monstruosité, de l'étrangeté et de la dangerosité qui leur sont attachées les mettent également en danger.

L'objet est transformé, idéalisé, réifié. L'enfant éternel, par un processus de réification de l'enfant handicapé, le protège, au niveau psychique, des pulsions agressives de ses parents, au niveau social, de l'imaginaire de la monstruosité.

L'intériorisation du bon parent, amplifié par l'idéalisation des affects portés à l'enfant, ne favorise pas ce détachement psychique, voire amplifie l'attachement par des comportements qualifiés de surprotecteurs.

La loi est également venue à son secours en le rendant irresponsable de ses actes. L'irresponsabilité de l'enfant handicapé entraîne la surresponsabilisation du parent.

6.4. *D'une gestion sociale à une gestion économique du handicap*

J'ai montré dans le 1^{er} chapitre que nous étions passés d'une gestion sociale à une gestion parentale du handicap.

J'ai ensuite porté l'attention, dans le 4^{ème} chapitre, sur le rapprochement et le soutien des milieux patronaux aux premières associations de parents au milieu du XXe siècle. Victor, Georges et Jean évoquent également les facilités octroyées par leurs employeurs pour leurs activités associatives. Ce soutien patronal s'inscrit dans une histoire du capitalisme paternaliste qui épaula la famille puis la contrôla par la responsabilisation des parents à des fins économiques, comme nous l'avons déjà vu lors de l'industrialisation de la France au XIXe siècle.

J'ai également mis en lumière le contexte historique de solidarité nationale à la fin de la seconde guerre mondiale, qui a créé les organes de sécurité sociale et ainsi profité au handicap. Les trente glorieuses ont apporté les moyens financiers nécessaires à la création des établissements médico-sociaux.

Le handicap et sa gestion s'inscrivent dans les imaginaires centraux des sociétés. Nous l'avons vu avec les représentations d'une monstruosité et d'une bestialité qui l'ont orienté vers la mort dans l'Antiquité. J'ai de même montré comment la signification centrale de la religion chrétienne avait constitué le handicap en épreuve de Dieu.

Le handicap et sa gestion s'inscrivent aujourd'hui dans l'une des deux significations centrales de nos sociétés relevées par Castoriadis, à savoir, l'illusion d'une performance soumise à la rationalité des acteurs économiques : « *L'expansion illimitée de la maîtrise rationnelle...grande signification imaginaire du monde, puissamment incarnée dans la technique et l'organisation..... il s'agit de tout subordonner...les hommes comme producteurs, et ensuite comme consommateurs, doivent lui être intégralement soumis* » (Castoriadis, 1996, p. 41-42).¹³

J'ai porté l'attention dans le second chapitre sur La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Celle-ci met en place un mode de compensation financière du handicap, solvabilisant les personnes handicapées. Devenues consommatrices, les personnes handicapées peuvent mettre en concurrence les établissements et les services médico-sociaux, ouverts au marché depuis la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire de 2009. Le traitement du handicap dans une société libérale n'échappe pas aux lois du marché. Le handicap, solvabilisé par les aides individuelles, est devenu une valeur marchande.

L'imaginaire leurrant du capitalisme présente une société solidaire envers les personnes handicapées et masque la mise en place d'un circuit financier. Il prescrit les remèdes mis sur le marché de la santé et de la rééducation. Le Dieu chrétien qui organisait le rachat des fautes par l'épreuve est remplacé par le Dieu Marché. Le rachat n'est plus psychique mais financier.

La responsabilité individuelle, valeur essentielle du libéralisme, a facilité ce processus. Le parent responsable devient un consommateur de services médico-sociaux. Ses besoins de réparation en sont les relais psychiques.

¹³ Nous pouvons également rapprocher cette étape de la phase scientifique et rationnelle dans laquelle est entrée la gestion du handicap et que nous avons repris dans la section 1.5 de ce chapitre.

Conclusion générale

J'ai exploré dans le social-historique les imaginaires qui ont présidé à la parentalité d'un enfant handicapé, puis j'en ai évalué la continuité dans les imaginaires collectifs et individuels. J'ai interrogé les représentations du handicap et leur gestion à travers l'histoire, puis celles d'une responsabilité de la parentalité. C'est ensuite au cœur de la subjectivité que j'ai essayé de mesurer leurs articulations.

Au terme de ce travail, il ressort que la construction de la parentalité d'un enfant handicapé conjugue l'intériorisation de quatre significations imaginaires. Celle de la famille comme lieu d'élevage des enfants, celle de l'amour parental, celle du handicap comme faute, celle de la responsabilité individuelle. Ensemble, elles produisent le bon parent responsable de l'enfant handicapé, faisant de lui le dépositaire d'un nœud de contradictions psychiques, sociales, culturelles et historiques.

J'ai mis en évidence la double facette de l'imaginaire social : la responsabilité individuelle du bon parent, masquant des aspects jugés négatifs : le rejet du handicap et les tendances agressives voire infanticides qu'il provoque.

Un imaginaire collectif s'est constitué dans les associations à partir de ces deux orientations, agençant le parent comme garant des bons soins de l'enfant et renvoyant dans l'inconscient les attaques pulsionnelles envers celui-ci. Il s'est ensuite répandu à travers les structures médico-sociales.

Deux aspects se dégagent de la construction imaginaire de la parentalité du parent d'enfant handicapé : l'un valorise le parent dévoué, garant de l'éducation et des soins à l'enfant handicapé. L'autre, funeste, voit en lui le producteur du handicap et lui attribue un versant pathogène ou négatif dans ses apports à l'enfant. Dans les deux cas, que le parent soit désigné comme bon ou mauvais objet, une représentation de sa responsabilité l'engage personnellement.

J'ai évoqué les travaux scientifiques élaborés sous l'emprise de cette signification imaginaire (Tétreault, 1991, Segalen, 2002, Martin, 2004 b, Morin et Lacharité, 2004). Ils corroborent les orientations de la gestion du handicap par la famille, rejoints par les professionnels de l'éducation et de la santé auxquels ils procurent des références théoriques. La responsabilité, sous ses deux facettes, est présente dans les représentations du parent sans être questionnée. Si le parent est généralement prescrit comme le principal secours du handicap, sa désignation à l'origine ou comme facteur aggravant du handicap lui est également adressée.

J'ai souligné, à travers l'analyse des fonds documentaires et des entretiens, comment le corps médical a contribué à cette orientation. Se soutenant d'une approche éducative et

psychanalytique de la relation du parent à son enfant, une parentalité responsable et aimante est mobilisée, souvent décrite comme inadaptée ou inappropriée, entre la surprotection et le manque de dévouement.

J'ai mis en lumière la contribution psychique à l'agencement des contradictions de l'imaginaire social par des mécanismes de défense qui régulent les effets des significations intériorisées. J'ai ainsi montré que le sujet est le lieu d'une articulation des significations imaginaires : l'idéalisation des significations valorisées et le renvoi vers l'inconscient des aspects jugés immoraux et contraires au surmoi.

J'ai dégagé par la clinique des représentations du handicap. Objet subjectivé, il apparaît alors comme le résultat d'une histoire sociale qui prend sens dans l'historicité du sujet, souvent comme mauvais objet.

L'hypothèse d'une responsabilisation parentale permet de comprendre comment les pères et les mères se « font parents » et les significations qu'ils donnent à leur expérience singulière. L'imaginaire social, jamais absent de la vie psychique, s'y fait oublier, prenant l'apparence et les effets d'une construction subjective et orientant vers le parent la production et la gestion des significations de la parentalité.

L'imaginaire, dans sa double dimension, collective et individuelle, a pour cela été un vecteur riche et porteur de ma réflexion.

J'ai attiré l'attention sur la façon dont le parent établit une correspondance significative entre culpabilité et responsabilité. Ce point de jonction psychique le relie par l'imaginaire à la communauté humaine : coupable du handicap, responsable de son enfant. Le parent articule les dimensions imaginaires, culturelles, phantasmatiques et institutionnelles et mobilise une dynamique psychique pour leur donner une cohérence interne.

Constituée dans une identité, elle lui vaut reconnaissance sociale. J'ai mis en lumière les contraintes qui pèsent sur lui, une place sociale lui est reconnue au prix d'une souffrance, signe d'une ambivalence et d'une acceptation de l'objet rejeté/accepté.

Ce travail expose également comment le psychisme est mobilisé pour constituer dans la subjectivité et y maintenir des images sociales de la monstruosité et de l'étrangeté, en lien avec l'histoire du sujet.

Il ressort de cette recherche qu'il n'y a pas de parentalité singulière du parent d'enfant handicapé. L'imaginaire d'une responsabilité de la famille constitue la famille contemporaine, sous le sceau social de la responsabilité individuelle. La responsabilisation de la famille a engendré la responsabilité parentale de l'enfant handicapé. Le handicap rend plus visible cette orientation de la parentalité et de l'élevage des enfants, par l'accentuation

des représentations en cours dans la société. Le refus d'engendrer un enfant handicapé est également sous la « libre contrainte » des géniteurs, encadrée par la responsabilité sociale et les sentiments de culpabilité. Le parent n'est plus seulement coupable du handicap, il est devenu responsable de sa culpabilité.

Une gestion du handicap par la famille bonne et aimante permet à une société d'affirmer des valeurs de solidarité à l'égard des personnes handicapées dans lesquelles chaque individu peut se reconnaître, tout en faisant porter le coût moral et les contraintes quotidiennes aux parents. Elle procure des intérêts certains : la famille mobilise sa responsabilité, des modalités face aux difficultés liées au handicap, sa disponibilité, permet un moindre coût financier et un désengagement moral de la société. Une forme de contrôle social est facilité par le ciblage d'une population : les parents, en leur attribuant une orientation de l'aide soutenante et aidante, masquant le caractère correctif des prescriptions sociales.

La gestion financière du handicap fait l'objet de lois, de dispositifs de soutiens aux parents. L'accompagnement des parents à leur parentalité s'inscrit dans la responsabilité parentale. Il y a une sur-responsabilité du parent au détriment d'une déresponsabilisation de la personne en situation de handicap. Cependant, l'orientation vers le parent confirme la personne handicapée dans une image d'enfant éternel, met à l'écart leurs parents et désolidarise la population de la responsabilité morale du handicap.

La direction prise par nos sociétés est le financement public d'une partie des conséquences du handicap et l'introduction de ces flux financiers dans le marché. La dissociation entre gestion financière du handicap par le marché et la gestion morale par la famille, écarte les personnes handicapées de la participation au fonctionnement social et économique de la société. Elle engage ainsi une forme de solidarité qui s'apparente davantage à la charité et l'assistance.

La gestion du handicap par la responsabilité individuelle s'inscrit dans l'imaginaire individualiste qui prévaut dans nos sociétés capitalistes : rapporter à l'individu les conséquences de sa condition. La désignation d'un individu ou d'un groupe d'individus évite la réflexion politique sur le fonctionnement global d'une société. Les phénomènes de bouc émissaire maintiennent la cohérence au sein d'une population.

La stabilité des imaginaires qui président au fonctionnement social se maintient par la désignation du non changement des individus. La responsabilité individuelle des dysfonctionnements, ainsi mise en exergue, évite le changement des systèmes de gestion socio-économique.

La compréhension, par l'imaginaire, des mécanismes d'exclusion peut ouvrir vers de nouvelles recherches. La perspective psychosociale permet d'appréhender les aspects sociaux de ces exclusions, et de comprendre comment les individus les intègrent et s'en font les pourvoyeurs. La prise en compte des significations imaginaires dans la compréhension des conduites humaines permet de les situer dans l'histoire et de leur attribuer un sens plus complet.

Cependant, la fin de cette recherche appelle le retour à la pratique. Le chercheur se retire du monde pour le comprendre, le praticien s'y engage pour le changer. Je me suis orienté vers une démarche scientifique pour donner du sens et une orientation à ma pratique, à la recherche de compréhension pour mieux agir. La compréhension des processus qui entravent la participation sociale permet de mieux agir sur les contraintes qui en sont à l'origine.

Les enjeux professionnels qui découlent de cette recherche conduisent vers plusieurs directions : l'accompagnement des parents et leurs enfants, le militantisme associatif, la formation des travailleurs sociaux.

La mise en perspective des imaginaires qui président à la réalité sociale et psychique procure au praticien des outils pour entamer la réalité sociale.

Il me semble que le handicap devrait être déparentalisé pour être davantage socialisé afin que les parents d'enfants handicapés redeviennent des parents un peu plus ordinaires. J'ai montré que le parent d'enfant handicapé avait davantage de familiarité que de différence avec tout parent. De cette proximité, le travail social clinique peut se saisir pour accompagner des parents à une conflictualité des affects et une compréhension des imaginaires leurrants.

Les dispositifs médico-sociaux, considérant le parent comme partenaire, peuvent jouer ce rôle de tiers entre le parent et son enfant handicapé et permettre une médiatisation des affects et la construction de sens. La formation des éducateurs devrait inclure l'accompagnement des familles et une formation à la déconstruction des imaginaires pour appréhender la personne avant le handicap.

Le travail social et les institutions qui le portent, notamment les associations, ont la responsabilité de faire du lien entre le sujet et le social. Les associations ont un rôle à jouer pour orienter la gestion du handicap de l'individuel vers le collectif, promouvoir et substituer une responsabilité sociale du handicap à une responsabilité parentale.

La solidarité, dans sa définition : dépendance mutuelle entre les hommes, est dans la pratique, orientée vers les personnes handicapées et non avec elles, dans une absence de réciprocité des échanges.

Les associations sont un vecteur puissant et efficace pour porter la question du handicap au niveau politique et citoyen et la sortir de celle de la parentalité, tout en affirmant la responsabilité morale du handicap au niveau social au-delà des aspects financiers.

Une autre orientation serait l'engagement pour modifier les représentations qui ont trait aux personnes en situation de handicap. La notion de handicap encore très attachée à la personne, procure insuffisamment une humanité pleine et entière. Il faut permettre aux personnes

handicapées d'avoir des souffrances ordinaires, que le handicap ou ses conséquences ne soit pas l'objet de leur souffrance unique ou principale.

L'évolution de nos sociétés sur les origines et le sens du handicap nous permettent aujourd'hui d'intégrer le dissemblable, de destituer les images d'antan qui ont envahi les imaginaires. A la notion d'être dissemblable, il faudrait substituer celle de variété. Instruire une représentation d'individus à variation audacieuse, une démesure subtile des possibilités humaines.

Une plus grande proximité avec le handicap dans la vie quotidienne, des expériences relationnelles effectives avec des personnes handicapées modifient les représentations instituées.

Le travail social doit favoriser une relation intersubjective aux usagers, habitée, impliquée, incarnée, et refuser une professionnalité objective, neutre, basée sur la contractualisation avec l'utilisateur, qui favorise une relation d'objet, la réification et la non reconnaissance de l'autre comme sujet.

La décolonisation du handicap des représentations instituées implique une reconnaissance (Honneth, 2007) de la personne handicapée subjective afin de la ramener dans la communauté humaine.

Bibliographie

AHYI, R.G., HOUNGBE-EZIN, J., GANDAHO, P., *Croyances – Pratiques socio-culturelles et déficience mentale dans l'aire ADJA-fon en République du Bénin*, in Approche interculturelles en déficience mentale, l'Afrique. L'Europe. Le Québec., Tome 1, M. Mercier, Ionescu, R. Salbreux, (sous la direction de), Namur, Belgique, Presses universitaires de Namur, 1999, pp. 109-121.

Activité régionale d'assistance médicale à la procréation et de génétique humaine, Synthèse nationale 2008. Agence de la biomédecine, Edition octobre 2010.
www.agence-biomedecine.fr

Agence de la biomédecine, *Rapport annuel 2010*, www.agence-biomedecine.fr

ANSART-DOURLIN, M., *Castoriadis. Autonomie et hétéronomie individuelles et collectives. Les fonctions de la vie imaginaire*, Les cahiers de psychologie politique, non daté, imprimé en septembre 2010, 15 p.
<http://a.dorna.free.fr/RevueNo7/Rubrique2/R2SR2.htm>

ANCELIN SCHÜTZENBERGER A., *Aïe, mes aïeux!*, Paris, Desclée de Brouwer, 1999.

AUBERT, N., *Du travail organisé à l'organisation instituante : frontières et limites de la sociologie clinique*, in Sociologie clinique, V. de Gaulejac, S. Roy, (sous la direction de), Marseille, Hommes et perspective, Paris, DDB, 1993, pp. 69-83.

AUBERT, N., GAULEJAC V. de, *Le coût de l'excellence*, Paris, Seuil, 1991, Ed. 2007.

AULAGNIER Piera, *Condamner à investir*, in Un interprète en quête de sens, 1^{ère} édition, 1986, Paris, Payot et Rivages, 2001, pp. 325-358.

ARDOINO, J., BARUS-MICHEL, J., *Sujet*, in Vocabulaire de psychosociologie, J. Barus-Michel, E. Enriquez, A. Lévy (sous la dir. de), Toulouse, érès, 2002, pp. 258-265.

ARIES, P., *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*, Paris, Seuil, 1973,

ASSOULY-PIQUET, C., in A. Giami, C. Assouly-Piquet, F. Berthier, *La figure fondamentale du handicap : représentations et figures fantasmatiques*. Recherche MIRE-GERAL, Paris, 1988.

ASTOLFI, F., *Intervention à la journée de CPOM à Crosnes le 5/02/2008*,
<http://apajh91.free.fr/Astolfi.html>

AYERDHAL., *La quête de la dignité pour les personnes handicapées, de l'ALPERI à l'ADAPEI*, Lyon, Editeur ADAPEI du Rhône, 1998.

AYMARD, A., *Groupes*, in Vocabulaire de psychosociologie, J. Barus-Michel, E. Enriquez, A. Lévy (sous la dir. de), Toulouse, érès, 2002, p. 134-149.

BADINTER, E., *L'amour en plus, Histoire de l'amour maternel*, Paris, Flammarion, 1980.

BAILLEAU, F., *L'objectif n'est plus la réintégration, l'éducation, mais la neutralisation*, (Raynal, F, propos recueillis par), ASH N° 25 8, mai 2007, pp. 33-36.

BARBIER, R., *La violence symbolique de Pierre Bourdieu*, Le journal des chercheurs, 15/12/2008, 6 pages.

http://www.barbier-rd.nom.fr/journal/article.php3?id_article=1118

BARRAL C., PATERSON F., STIKER H.-J., CHAUVIERE M., (sous la direction de), *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Presses universitaires de Rennes, col. Des sociétés, 2000.

BARUS-MICHEL, J., *Le sujet social. Etude psychologie sociale clinique*, Paris, Dunod, 1987.

BARUS-MICHEL, J., *Pouvoir : mythe et réalité*, Paris, Klincksieck, 1991.

BARUS-MICHEL, J., GIUST-DESPRAIRIE, F., RIDEL, L., *Crises*, Paris, Desclée de Brouwer, 1996.

BARUS-MICHEL, J., *Souffrance, sens et croyance, L'effet thérapeutique*, Toulouse, érès, 2004.

BARUS-MICHEL, J., *Le politique entre les pulsions et la loi*, Toulouse, érès, 2007a.

BARUS-MICHEL, J., *Implications, significations et engagement*, in La sociologie clinique, Enjeux théoriques et méthodologiques, V. de Gaulejac, F. Hanique, P. Roche (sous la dir.de), Toulouse, érès, 2007b, pp. 193-216

BARUS-MICHEL, J., L'enjeu épistémologique en sciences humaines sociales, notamment en psychologie et en sociologie, *Les cahiers psychologie politique* [En ligne], numéro 10, Janvier 2007. URL:

<http://odel.irevues.inist.fr/cahierspsychologiepolitique/index.php?id=913>

BARUS-MICHEL, J., *Social et psychique, que sont-ils l'un à l'autre ? Articulation ou indépendance ?* in Entre social et psychique : questions épistémologiques, Coordonné par F. Giust-Desprairies, *Changement social* N° 14, Paris, L'Harmattan, 2009, pp. 31- 51.

BENEDICT, R., *Le chrysanthème et la sabre*, 1946, Editions Philippe Picquier, Edition 1995.

BENIN, *Sorcellerie et infanticide rituel dans le nord du Bénin*, in IRIN, Nouvelles et analyses humanitaires, ONU, KOUANDE, 2005.

<http://www.irinnews.org/fr/ReportFrench.aspx?ReportId=68754> (imprimé le 9/06/2008)

- BERTIER, F., in (Giami, A., Assouly-Piquet, C., Berthier, F.), *La figure fondamentale du handicap : représentations et figures fantasmatiques*. Recherche MIRE-GERAL, Paris, 1988, 131 pages.
- BLANC, A., STIKER, H.J., (sous la direction de), *Le handicap en images, Les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*, Toulouse, érès, 2003.
- BLANCHE, R., *L'épistémologie*, Paris, PUF, Que sais-je, 1972, 3^{ème} éd. 1983.
- BOURDIEU P., PASSERON J.C., *La reproduction*, Paris, Minuit, 1970.
- BOURDIEU, P., *Les rites comme actes d'institution*. In : Actes de la recherche en sciences sociales. Vol.43, juin 1982. Rites et fétiches. Pp. 58-63. doi : 10.3406/arss.2159.
http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/arss_0335-5322_1982_num_43_1_2159
- BOURGUIGNON, A., *Histoire naturelle de l'homme*,
<http://www.grep-mp.org/conferences/Parcours-13-14/Histoire-Naturelle-Homme.htm>
26/06/2009
- BOUSQUET-LAMISCARRE, F., *Famille et roman : l'amour, la haine....*, in *Malaises dans la famille*, EMPAN, N° 47, 2002, pp. 46-50.
- BOUTIN G., DURNING P., *Les interventions auprès des parents. Innovations en protection de l'enfance et en éducation spécialisée*, Paris, Dunod, 2^{ème} édition, 1999.
- BRUNO, C., *Garçon manqué*, Paris, Desclée de Brouwer, 2002
- CANALE, E., DAVAINÉ, C., HARVOIS-BROCHET, Y., MARTIN, B., VIDIELLA, H., *Etude sur le fonctionnement des associations de parents d'enfants inadaptés, affiliées à l'U.N.A.P.E.I.* Recherche du G.R.E.P, Paris, 1976.
- CASPAR, P., *La déficience mentale au moyen âge*, in *Le peuple des silencieux : une histoire de la déficience mentale*, Paris, Fleurus, 1994, pp. 65-75.
- CARLONI, G., NOBILI, D., *La mauvaise mère. Phénoménologie et anthropologie de l'infanticide*, Paris, Payot, 1977.
- CASTELLAN Y., *La psychologie de la famille*, Paris, Privat, 1993.
- CASTER S., *Les chênes verts*, Paris, BFB, 1980.
- CASTORIADIS, C., *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil, 1975.
- CASTORIADIS, C., *Les carrefours du labyrinthe I*, Paris, Seuil, 1978.
- CASTORIADIS, C., *Domaines de l'homme, Les carrefours du labyrinthe II*, Paris, Seuil, 1986.
- CASTORIADIS, C., *Le monde morcelé, Les carrefours du labyrinthe III*, Paris, Seuil, 1990.

- CASTORIADIS, C., *La montée de l'insignifiance, Les carrefours du labyrinthe IV*, Paris, Seuil, 1996.
- CASTORIADIS, C., (Propos recueillis par R. Redeker) *De l'autonomie en politique, L'individu privatisé*, 1998.
<http://www.monde-diplomatique.fr/1998/02/CASTORIADIS/10046>
- CASTORIADIS, C., *Une société à la dérive, Entretiens et débats 1974-1997*, Paris, seuil, 2005.
- CHAMAK, B., COHEN, D., *L'autisme : vers une nécessaire révolution culturelle*, in Médecine/Sciences, n° 11, vol.19, novembre 2003, pp. 1152- 1159.
- CHAPIREAU, F., *La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Gérontologie et société, N° 99, 2001. Document internet.
<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2001-4-page-37.htm>
- CHASSEGUET-SMIRGEL, J., *La maladie d'idéalité*, Paris, L'Harmattan, 1999.
- CHAUCHAT, H., *Du fondement social de l'identité du sujet*, In : De l'identité du sujet au lien social, (sous la direction de H. Chauchat, A. Durand, C. Lavigne), Paris, PUF, 1999, p. 7-26.
- CHAUVIÈRE, M., *L'expert et les propagandistes Alfred Sauvy et le code de la famille de 1939*, in Population, 47^{ème} année, n° 6, 1992. pp. 1441-1451.
 Doi : 10.2307/1534079 <http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/pop003>
- CHAZAL, J.P., CROZE, H., (sous la direction de), *Introduction virtuelle au droit*, Faculté de droit virtuel, Université Jean Moulin Lyon 3, Mise à jour 2004.
<http://www.facedroit-lyon3.com/modules/ivd/>
- CHOBÉAUX, F., *De la normalité des monstres, de la banalité du mal*, in VST N° 115, 2012, Editions CEMEA - érès, pp. 3- 4.
- CICCONE A., *La transmission psychique inconsciente*, Paris, Dunod, 1999.
- CLAIR, I., La famille dans la société. Famille et intimité, in *Famille(s) et politiques familiales*, Cahiers français, N° 322, 2004, pp. 52-55.
- CYRULNIK, B., *Dépasser la déchirure, métamorphoser son passé*, Propos recueillis par A. Touati, Culture en Mouvement, N° 76, avril 2005, p. 10-15
- DEADAH, R. R., *Communication et échanges culturels. Approche conceptuelle multiréférentielle*, in Approche interculturelles en déficience mentale, l'Afrique. L'Europe. Le Québec., Tome 1, M. Mercier, Ionescu, R. Salbreux, (sous la direction de), Namur, Belgique, Presses universitaires de Namur, 1999, pp. 29-48.
- DESBONS D., RUBY C., *La responsabilité*, Paris, Quintette, 2004.

- DESCLAUX, A., *De la mère responsable et coupable de la maladie de son enfant*, in Soigner au pluriel. Essais sur la pluralisme médical, Paris, Kartala, 1996, pp. 242-269. (également accessible en ligne : <http://classiques.aqac.ca/> <http://bibliotheque.aqac.ca/>)
- DEVEREUX G., *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Paris, Flammarion, 1980.
- DIET, E., *L'homme procédural ;. De la perversion à la désobjectivation aliénante*, Connexion, 79.2003-1.
- DODDS E., R., *Les Grecs et l'irrationnel*, Paris, Flammarion, 1977.
- DONZELOT J., *La police des familles*, Paris, Minuit, 1977, Ed. 2005.
- DUBARD, C., *La socialisation*, Paris, Armand Colin, 2000.
- BUBUS, P., *A propos de la déficience intellectuelle : des mécanismes psychopathologiques et des représentations culturelles aux applications sur le terrain*, in Approche interculturelles en déficience mentale, l'Afrique. L'Europe. Le Québec., Tome 1, M. Mercier, S. Ionescu, R. Salbreux, (sous la direction de), Namur, Belgique, Presses universitaires de Namur, 1999, pp. 81-88.
- DURKHEIM, E., *Le suicide*, Paris, (1^{ère} édition, 1930), PUF, 1997.
- DURNING P., (sous la direction de), *Education familiale. Un panorama des recherches internationales*, MIRE, Vigneux, Matrice, 1988.
- DURNING, P., *Education familiale. Acteurs, processus et enjeux*, Paris, PUF, 1995.
- ELIAS N, *La société de cour*, Paris, Flammarion, 1985.
- ELIAS, N., *La société des individus*, Paris, Fayard, 1991.
- ENRIQUEZ, E., *De la horde à l'Etat*, Paris, Gallimard, 1983.
- ENRIQUEZ, E., *L'organisation en analyse*, Paris, PUF, seconde édition, 1997.
- ENRIQUEZ, E., *L'approche clinique : genèse et développement en France et en Europe de l'Ouest*, in Sociologies cliniques, sous la direction de V. de Gaulejac et S. Roy, Marseille, Hommes et Perspectives, 1993.
- ENRIQUEZ, E., (entretien avec), par ARNAUD, G., LOUART, G., *La passion de la psychosociologie. La genèse de l'ARIP*, Annales des Mines, Mars 2001, pp. 64-78.
- ENRIQUEZ, E., *Psychique et social ou individuel et collectif*, in Entre social et psychique : questions épistémologiques, F. Giust-Desprairies (coordonné par), Paris, LCS, L'Harmattan, Changement social N° 14, pp. 95-105, 2009.

EPELBAUM, C., *Handicap de l'enfant : spécificités des maladies neurologiques*, in Expérience subjective du handicap somatique, Journée d'étude du 21 mars 2002, Paris, CTNERHI, pp. 82-94. <http://perso.club-internet.fr/ctnerhi/>

Etat des lieux du diagnostic prénatal en France en 2005, Agence de la biomédecine, version du 11/02/2008, www.agence-biomedecine.fr

FEFFREY, D., *Prolégomènes à une religiologie du quotidien*, imprimé le 19/12/2012 <http://www.unites.uqam.ca/religiologiques/no9/jef.pdf>,

FOUCART, J., *Formes symboliques aïsthésis et lien social*, in Pensée plurielle N° 4, De Boeck Université, 2002, pp. 121- 137.

FOUCAULT M. *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1972.

FOURNIER, J.L., *Où on va, papa ?*, Paris, Stock, 2008.

FRESSARD, O. *L'imaginaire social ou la puissance d'inventer des peuples*, in Sciences de l'homme et de la société, N°80, sept. 2005, pp. 24-27.

FREUD A., *Le moi et les mécanismes de défense*, Paris, PUF, 1949, Edition 1982.

FREUD, S., *Psychologie des foules et analyse du moi*, 1921, in Essai de psychanalyse, Paris, Payot, 1980.

FREUD, S., *Pour introduire le narcissisme*, in La vie sexuelle, Paris, PUF, 1999.

FREUD, S., *Préludes au moi et au Surmoi*, (titre de l'éditeur)
In : L'identification, l'autre, c'est moi, Paris, Tchou, 1978, p. 81-91.

FREUD, S., *De la peur du gendarme à l'amour du maître* (titre de l'éditeur)
In : Le ça, le moi, le surmoi, Paris, Tchou, 1978, p. 119-142.

FREYSSINET, J. in *Observer la pauvreté, pour quoi faire*, HELFTER, C., Actualités Sociales Hebdomadaires N° 2636, 2009, pp. 28-31.

GAILLARD, R., *La sociologie face au psychisme*, in La sociologie clinique, Gaulejac, V. de, Hanique, F., Roche, P., (sous la direction de), Toulouse, érès, 2007, pp. 115-129.

GARDIEN E., *Construction sociale de l'évaluation du handicap dans le cadre juridique français*, in La compréhension sociale du handicap (LE QUEAU P. coordonné par), CREDOC, Cahier de recherche N° 182, 2003, pp. 199-217.

GARDOU, C. et coll., *Parents d'enfant handicapé, Le handicap en visages 2*, Toulouse, érès, 1996.

GARDOU, C., *Handicap, une affaire de culture(s)*, Intervention aux Journées Nationales des parents de L'association Des Paralysés de France du 1 au 3 décembre 2006 à Obernai, « Et si tu me lâchais... ?! », Accompagnement pour un parcours de vie plus autonome. 2006.

GARDOU, C., *Aux Iles Marquises, handicap et performativité*, in *Le handicap au risque des cultures*, Toulouse, érès, 2010, p. 49-74.

GATEAU, MENNECIER, J., MISES, J., *Bourneville et l'enfance aliénée : l'humanisation du déficient mental au XIXème siècle*, (Ch. 4 à 5), Paris, Centurion, 1989.

GAULEJAC, V. de, *La névrose de classe*, Paris, Hommes et groupes, 1987.

GAULEJAC V. de, ROY, S., (sous la direction de), *Sociologies cliniques*, Marseille, EPI, 1993.

GAULEJAC, V. de, *Les sources de la honte*, Paris, Desclée de Brouwer, 1996.

GAULEJAC (de) V., *L'histoire en héritage. Roman familial et trajectoire sociale*, Desclée de Brouwer, Paris, 1999.

GAULEJAC (de) V., *La sociologie clinique entre psychanalyse et socioanalyse*, Sociologies [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 27 avril 2008, Consulté le 22 septembre 2010. URL : <http://sociologies.revues.org/index1713.html>

GAULEJAC (de) V., *Qui est « je » ?*, Paris, Seuil, 2009a.

GAULEJAC (de) V., *Au-delà du psychologisme et du psychologisme*, in *Entre social et psychique : questions épistémologiques*, Coordonné par F. Giust-Desprairies, *Changement social* N° 14, L'Harmattan, Paris, 2009 b, pp 11-29.

GIAMI, A., *Une approche psycho-sociale clinique des idéologies de la sexualité*, *Bulletin de psychologie*, N°60, 1982-1983, pp. 571-575.

GIAMI, A., ASSOULY-PIQUET, C., BERTHIER, F., *La figure fondamentale du handicap : représentations et figures fantasmatiques*. Recherche MIRE-GERAL, Paris, 1988, 131 pages.

GIAMI A., HUMBERT C., LAVAL D., *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, CTNERHI, Paris, 2^{ème} édition, 2001.

GIUST-DESPRAIRIES, F., *L'enfant rêvé*, Paris, A. Colin, 1989.

GIUST-DESPRAIRIES, F., *Le groupe entre repli et création*, *Revue internationale de Psychosociologie* N° 9, F. Giust-Desprairies, A. Lévy (sous la dir.de), Toulouse, érès, avril 1998.

GIUST-DESPRAIRIES, *Cornélius Castoriadis*, *Le journal des chercheurs*, imprimé le 12 décembre 2002, http://www.barbier-rd.nom.fr/journal/article.php3?id_article=41

GIUST-DESPRAIRIES, F., *Représentation et imaginaire*, in *Vocabulaire de psychosociologie*, J. Barus-Michel, E. Enriquez, A. Lévy (sous la dir. de), Toulouse, érès, 2002a, p. 231-250.

GIUST-DESPRAIRIES, F., *Analyse de discours*, in Vocabulaire de psychosociologie, J. Barus-Michel, E. Enriquez, A. Lévy (sous la dir. de), Toulouse, érès, 2002b, p. 289-301.

GIUST-DESPRAIRIES, F., *La figure de l'autre dans l'école républicaine*, Paris, PUF, 2003a.

GIUST-DESPRAIRIES, F., *L'imaginaire collectif*, Toulouse, érès, 2003b.

GIUST-DESPRAIRIES, F., *Le désir de penser, construction d'un savoir clinique*, Paris, Téraèdre, 2004.

GIUST-DESPRAIRIES, F., *Crise dans l'auto-représentation de la société*, in Sciences de l'homme et de la société, N°80, sept. 2005, pp. 20-23.

GIUST-DESPRAIRIES, F., *L'intrication du psychique et du social : de la réalité empirique à sa conceptualisation*, in Entre social et psychique : questions épistémologiques, Coordonné par F. Giust-Desprairies, Changement social N° 14, Paris, L'Harmattan, 2009 a, pp 53-69.

GODELIER, M., *Une femme et un homme ne suffisent pas à faire un enfant*, in Sciences de l'homme et société, N° 81, 2005, pp. 11-18.

GOETHE, *Les souffrances du jeune Werther*, 1774, Paris, Librairie Générale Française, Le livre de poche, 1972.

GOUSSOT, A., CANEVARO, A., *En Italie, la culture de la désinstitutionalisation*, in *Le handicap au risque des cultures*, Toulouse, érès, 2010, pp. 285-299.

GRIGNON M., *Mireille, la prodigieuse aventure d'une trisomique*, *Les associations de Parents et l'UNAPEI*, Edité par l'auteur, Carcassonne, 2005.

GRIM, O.R., *Du monstre à l'enfant. Anthropologie et psychanalyse du handicap*, Paris, CTNERHI, 2000.

HEINICH, N., *La sociologie de Norbert Elias*, Paris, La découverte, 2002.

HENRY, C., KADYA TALL, E., *La sorcellerie envers et contre tous*. In : AMSELLE J.L. (ED.) *Territoires sorciers. Cahiers d'Etudes Africaines*, 2008, 68 (189-190), p. 11-34.
<http://etudesafricaines.revues.org/index9612.html?file=1>

HONNETH, A., *La réification. Petit traité de Théorie critique*, Paris, Gallimard, 2007.

HOURDIN, G., *Naissance, développement et état présent du catholicisme social*, Semaines sociales de France, session 1947.

HOUZEL, D., (sous la direction de), *Les enjeux de la parentalité*, Toulouse, érès, 1999.

IONESCU, S., *L'approche interculturelle du retard mental : recherches et pratiques*, in *Approche interculturelles en déficience mentale, l'Afrique. L'Europe. Le Québec.*, Tome 1, M. Mercier, Ionescu, R. Salbreux, (sous la direction de), Namur, Belgique, Presses universitaires de Namur, 1999, pp. 11-24.

JACOBSON, E., Le développement normal de l'identité
In : L'identification, l'autre c'est moi, Tchou, 1978, p. 303-315.

JEAN-PAUL II, *Salvifici Doloris*, Lettre apostolique aux évêques, aux prêtres, aux familles religieuses et aux fidèles de l'église catholique sur le sens chrétien de la souffrance humaine, 1984.

JODELET, D., *Folies et représentations sociales*, Paris, PUF, 1989, 2^{ème} édition, 1995

JOLLIEN, A., *Le métier d'homme*, Paris, Seuil, 2002.

KAËS R., FAIMBERG H., ENRIQUEZ M., BARANES J.-J., *Transmission de la vie psychique entre générations*, Paris, Dunod, 1993.

KANT, E. , *Le droit conjugal, Le droit des parents, Le droit du maître de maison, ,Du droit personnel d'espèce réelle, Chapitre III, in Métaphysique des mœurs II, Doctrine du droit. Doctrine de la vertu, [1797]*, Paris, Flammarion, col. GF, 1994, pp. 76- 86.

KARSZ, S., *Déconstruire le social, Séminaire 2002*, Pratiques sociales, Edité à Cachan, mensuel de janvier à juin 2002.

KENZABURO O., *Une affaire personnelle*, Paris, Stock, 1985.

KNIBIEHLER Y., *L'histoire des mères et de la maternité en occident*, Paris, PUF, Que sais-je, 2000, 2^{ème} éd. 2004.

KNIBIEHLER Y., NEYRAND G., (sous la direction de), *Maternité et parentalité*, Rennes, ENSP, 2004.

KNIBIEHLER Y., *Figures de la mère au foyer*, mis à jour le 6/10/2002 (a), imprimé le 16/02/2009, 8 pages. <http://www.annuaire-au-feminin.net/bioKNIBIEHLER.html>

KNIBIEHLER Y., *La fatigue des mères*, mis à jour le 6/10/2002 (b), imprimé le 16/02/2009, 9 pages.
<http://www.annuaire-au-feminin.net/bioKNIBIEHLER.html>

KORFF-SAUSSE, S., *D'Œdipe à Frankenstein. Figures du handicap*, Paris, Desclée de Brouwer, 2001.

KORFF-SAUSSE, S., *Aspects spécifiques du contre-transfert dans la clinique du handicap*, in Cliniques du sujet handicapé, Actualités de pratiques et des recherches, A. Ciccone, S. Korff-Sausse, S. Missonnier, R. Scelles, (sous la direction de), Toulouse, érès, 2007, pp. 39-58.

LACAN, J., *Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je*, in *Ecrits I*, Paris, Seuil, 1966.

LAGARDERE, M-L., STROHL, H., EVEN, B., et SALZBERG, L., (avec la col. De), *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*, Inspection Générale des affaires sociales, Mars 1998.

LAPLANCHE, J., PONTALIS, J.B., *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, PUF, 1967, édition 1981.

LAPLANTINE, F., *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986.

LAURENT B., *Le catholicisme face au libéralisme : l'affrontement de deux idéologies*, Cahiers de recherches, EM Lyon, N° 6, 2004. WWW.em-lyon.com

La vie affective et sexuelle de la personne handicapée mentale et son incidence sur sa prise en charge familiale et pédagogique, d'une part, et sa fonction parentale, d'autre part. Synthèse de travaux du Groupe d'étude réalisés au cours de l'année 1994, UNAPEI, Mars 1995.

LAVIGNE, C., *Handicap et parentalité, La surdit , le handicap mental et le pangolin*, Paris, CTNERHI, 2004.

LAVIGNE, C., *A qui appartient l'objet de recherche ? Penser l'implication du chercheur dans son objet : le handicap (surdit )*, in *Revue de Psychosociologie* N° 4, Toulouse,  r s, 2007, pp. 23-39

LAVILLE J.L. et SAINSAULIEU R., (sous la direction de), *Sociologie de l'association. Des organisation   l' preuve du changement social*, Paris, Descl e de Brouwer, 1997.

LEBERT-SERENI, F., *Relation et  thique de la responsabilit *, 1998,
http://www.intelligence-complexite.org/fileadmin/docs/ateliers/lerbet1_new.pdf
imprim  le 27/05/2014

LEBOVICI, S., STOLERU, S., *Le nourrisson, la m re, et le psychanalyste*, Paris, Bayard, 1994.

LEBOVICI, S., *Dialogue Leticia Solis-Ponton / Serge Lebovici*, in *La parentalit , d fi pour le troisi me mill naire, Un hommage international   Serge Lebovici*, Sous la direction de L., Solis-Ponton, Paris, PUF, 2002.

LE BRETON, Georges Chesbro ou la fascination du « monstrueux », in *Le handicap en images, Les repr sentations de la d ficience dans les  uvres d'art*, A. Blan, H. J. Stiker, (sous la direction de), Toulouse,  r s, 2003, pp. 140-149.

LE BRETON, D., *Entre douleur et souffrance : une anthropologie des limites*,
<http://www.body-art.net/v5.0/Kortext/DLBtxt1fr.html>
imprim  le 16/10/2007.

LECLAIRC, S., *On tue un enfant*, Paris, Seuil, 1975.

LECLERC, C., *Les enjeux du tiers  ducatif*, Lien Social N° 875, mars 2008, pp.16-17.

LECLERS – OLIVE, M., *Les  v nements biographiques*, Sociologies cliniques, GAULEJAC, V., de, SHIRLEY R., (sous la direction de), Marseille, EPI, 1993, p. 275-286.

- Le conflit d'interprétation, essais d'herméneutique*, de RICOEUR P, 1969, présentation de l'article, ESPACETHIQUE, <http://espacethique.free.fr/index.php>
- LEFEBVRE, G. *La place et les modes d'implication du père dans l'éducation de son enfant handicapé*, Thèse de doctorat en Sciences de l'Education, Université Paris X Nanterre, 2004.
- LEGENDRE, P., *L'inestimable objet de la transmission, Etude sur le principe généalogique en Occident*, Paris, Fayard, 1985.
- LEMENE J.M., LEJEUNE J., *La trisomie est une tragédie grecque*, Paris, Salvator, 2009.
- LENOEL, P., *La place des enfants dans la société et les droits personnels des mineurs*, <http://www.rosenczveig.com/> , 2005.
- LEVI-STRAUSS C. *Introduction à l'œuvre de M. Mauss, in Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF, 6^{ème} édition, 1995.
- LOUART, P., *Annales des Mines*, mars 2001, pp. 64-78
- LUONG Càn Liêm, *Essai de psychologie comparée : la question de la responsabilité et de la culpabilité dans la psychologie bouddhique*, Association Minkowski, <http://minkowska.com> imprimé le 29/08/2011
- MADEC, A., MURARD, N. *Citoyenneté et politiques sociales*, Paris, Flammarion, 1995.
- MAHE, T., *Le vécu des parent(s) d'enfant(s) handicapé(s)*, Phase III de l'étude *Trajectoires des enfants passés en CDES*, enquête qualitative par entretiens, Paris, CTNERHI, 2005.
http://www.ctnerhi.com/fr/fichiers/ouvrages/trajectoires_phase_III.pdf imprimé le 1 avril 2013
- MANIER, B., *Quand les femmes auront disparu. L'élimination des filles en Inde et en Asie*, Paris, La découverte, 2006.
- MANNONI, M., *L'enfant arriéré mental et sa mère*, Paris, Seuil, 1964.
- MARQUES, S., *Au Brésil, le handicap en ombres et lumières, in Le handicap au risque des cultures, Variations anthropologiques*, GARDOU, C., (sous la direction de), Toulouse, érès, 2010,111-132.
- MARTIN, C., *Les fonctions de la famille*, in *Familles et politiques sociales, Cahiers français*, N° 322, Septembre-octobre 2004 a, La documentation française, pp. 29-33.
- MARTIN, C., *La parentalité : controverses autour d'un problème public*, in *Maternité et parentalité*, Knibiehler, Y., Neyrand, G., (sous la direction de), Rennes, ENSP, 2004 b, pp. 39-54.
- MERCIER, *Représentations sociales du handicap*, in *Approche interculturelles en déficience mentale, l'Afrique. L'Europe. Le Québec.*, Tome 1, M. Mercier, S. Ionescu, R.

Salbreux, (sous la direction de), Namur, Belgique, Presses universitaires de Namur, 1999, pp. 49-62.

MINET, A., *Le droit à la différence ou la différence des droits*, ASH, 2002.

MISSONNIER, S., *Le Diagnostic anténatal*, in Cliniques du sujet handicapé, Actualités des pratiques et des recherches, A. Ciccone, S. Korff-Sausse, S. Missonnier, R. Scelles, (sous la direction de), Toulouse, érès, 2007, pp. 59-74.

MONTALEMBERT M., *La politique familiale: continuité et ruptures*, in Familles et politiques sociales, Cahiers français, N° 322, Septembre-octobre 2004, La documentation française, pp. 65-70.

MORALES LA MURA, R., *La responsabilité institutionnelle et la modernisation de l'appareil administratif français : le cas de la fonction publique territoriale*, Connexion N° 79, 2003, pp. 101-118.

MORALES LA MURA, R., *La case de l'oncle Tom, Loi du 11/02/2005 « Du droit spécifique au droit commun ou le deuil de l'oncle Tom »*, Conférence aux Journées nationales adultes de l'APF, Nancy, mars 2007.

MORIN, S., LACHARITE, C., *Retard de développement et contributions positives à l'expérience parentale : "L'autre histoire"*, Revue francophone de la déficience intellectuelle, Québec, Canada, 2004, V. 15., N° 2, pp. 157-172.

NATHAN, T., *Le sperme du diable*, Paris, PUF, 1988.

NEYRAND, G., *La parentalité comme construction*, in Sciences de l'homme et sociétés N° 81, 2005, pp. 20-22.

NOËL, D., *En pays amérindien, le handicap comme déséquilibre*, in Le handicap au risque des cultures, sous la direction de C. Gardou, Toulouse, érès, 2010, 133-151.

OLLIVIER, B., *Autonomie*, in Vocabulaire de psychosociologie, J. Barus-Michel, E. Enriquez, A. Lévy (sous la dir. de), Toulouse, érès, 2002, pp. 50-60.

Observatoire International des Prison, Rapport 2011, extrait du chapitre 7. Psychiatrie. La découverte.

<http://www.oip.org/index.php/component/k2/item/982-rapport-2011-extrait-du-chapitre-7-psychiatrie>

PAQUET, A., *Un regard anthropologique sur le rituel de la salle obscure*, In Les cahiers du Gerse N° 5, Automne 2003, pp. 45-62, imprimé le 18/12/2012.

http://www.er.uqam.ca/nobel/gerse/numero_5_04.html

PAGES, M., BONETTI, M., GAULEJAC (de), V., DESCENDRE, D., *L'emprise de l'organisation*, Paris, PUF, 1979.

PALMADE, G., PALMADE, J., *Identification*, in Vocabulaire de psychosociologie, J. Barus-Michel, E. Enriquez, A. Lévy (sous la dir. de), Toulouse, érès, 2002, pp. 155-173.

- PERRIER, M., *Du souci des autres à l'autre comme souci, La grande casse du médico-social*, Paris, L'Harmattan, 2008.
- PERRON, R., *L'évolution des idées à propos des déficiences mentales*, in Les Sciences de l'éducation, 4/1989, pp. 7-27.
- PETIT, M., ARABO, S., *Le courant romantique en France, Allemagne et Angleterre*, imprimé le 16/02/2009, (<http://membres.lycos.fr/mirra/Romantisme.html>)
- PLANTET, J., *Tuer le handicap*, in Lien Social, n° 887, 5/06/2008.
- POUSSIN G., *La fonction parentale*, Paris, Dunod, 1999.
- PRADES J. L., *Sociopsychanalyse : pratique et théorie de l'actepouvoir. Hommage à Gérard Mendel*, in Nouvelle revue de psychosociologie, Toulouse, érès, N° 1, 2006, pp 195-2002.
- PRIEUR B. (sous la direction de), *Les héritages familiaux*, Paris, ESF, 1996.
- QUENTEL, J.C., *Le parent. Responsabilité et culpabilité en question*. De Boeck Université, Bruxelles, 2001.
- REDEKER, R., *Contre le conformisme généralisé*, Le monde diplomatique, août 1997, p. 24.
- REICH, A., *Early Identification as Archaic Elements in the Superego, (1954), Les identifications précoces en tant qu'éléments archaïques du Surmoi*, Tchou, Sand, 1985, p. 145-169.
- RENAUT, A., *Les transformations de la famille. Devoir d'éducation et droits de l'enfant, in Famille(s) et politiques familiales*, Cahiers français, N° 322, 2004, pp. 16-21.
- RETHORE, M.O., *Comment vaincre les effets de la trisomie 21*, http://www.institulejeune.org/index.php?option=com_content&task=view&id=73&It
- REVAULT D'ALLONNES, C., et AL. *La démarche clinique en sciences humaines*, Paris, Dunod, 1989.
- RICOEUR P., *Le temps de la honte*, Groupe Régional de Psychanalyse Aix-Marseille, impair n°0, octobre 1998, www.legrp.org/impair01
- ROCHE, P., *La subjectivation*, in La sociologie clinique, Enjeux théoriques et méthodologiques, Toulouse, érès, 2007, pp. 161-185
- ROSSELLO, JJ., , propos recueillis par CROZAT, B, *L'importance de nommer la réalité quand elle est perçue comme monstrueuse.*, Lien Social N° 858, 2007, pp 14-15.
- ROUX, O., *Monstres. Une histoire générale de la tératologie des origines à nos jours*, Paris, CNRS, 2008.

SAUSSE, S., *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calman Lévy, 1996.

SAVARD, A., *Lyon, haut lieu du catholicisme social*, Les semaines sociales de France, La Lettre n°37, janvier 2005. <http://www.ssf-fr.org/archives/lettre/37/2.php3>

SCELLES, R., *Contribution de l'étude des situations de handicap à la compréhension de la vie psychique du sujet dans ses liens aux autres*, Habilitation à diriger des thèses, Université de Rouen, 2002.

SEGALEN, M. *Sociologie de la famille*, Paris, Armand Colin, 2000, édition, 2002.

SEGALEN, M., Les transformations de la famille. Les formes de la famille, in *Famille(s) et politiques familiales*, Cahiers français, N° 322, 2004, pp. 3-8.

SEYE, A., Au Sénégal, handicap et errance, in *Le handicap au risque des cultures*, Toulouse, érès, 2010, pp. 210-226.

SIDA, personne handicapée mentale, institutions, Synthèse des travaux du Groupe d'Etude, Les cahiers de l'UNAPEI, Avril 1996-Mai 1997.

SINGLY (de) F., *Sociologie de la famille contemporaine*, Paris, Nathan, 2^{ème} édition réactualisée, 2002.

SINGLY (de) F., *De la « fermeture » à « l'ouverture » du mariage*, in *Familles et politiques sociales*, Cahiers français, N° 322, Septembre-octobre 2004, La documentation française, pp. 79-80.

SOUFFRON J. B., *Emmanuel Gounot. Du catholicisme social au personnalisme juridique*, DEA Droit des contrats, Université de Lille 2 – Droit et Santé, Faculté des sciences juridiques, politiques et sociales, 2004.

SOLIS-PONTON L., (sous la direction de), *La parentalité. Défi pour le troisième millénaire. Un hommage international à Serge Lebovici*, Paris, PUF, 2002, 421 p.

SONGORO O., *Le contrat de responsabilité parentale*, Actualités sociales hebdomadaires, N° 2531 du 16/11/2007, pp 17-21.

Sorcellerie et infanticide rituel dans le Nord du Bénin, Revue de l'ONU, IRIN, BENIN, KOUNDE, 19 juillet 2005, (réf du 15 Avril 2014).

<http://www.irinnews.org/fr/report/68754/b%C3%89nin-sorcellerie-et-infanticide-rituel-dans-le-nord-du-b%C3%A9nin>

STIKER, H.J., *Corps infirmes et société*, Paris, Dunod, 1977.

STIKER, H.J., *Sens de la construction du régime du handicap vers son dépassement*, in *La compréhension sociale du handicap* (LE QUEAU P. coordonné par), CREDOC, Cahier de recherche N° 182, 2003, pp. 15-27.

SYLLA, O., THIAM, M., SYLLA, A., TOURE SECK, M., KEBE GUEYE A., *De la compréhension traditionnelle d'une déficience mentale : plus qu'un problème de modèle*

étiologique, in *Approches interculturelles en déficience mentale, l'Afrique, l'Europe, le Québec*, N° 1, Presses universitaires de Namur, 1999, pp. 129- 133.

TALL, E. K., *L'anthropologie et le psychiatre, Récit d'une expérience*, Cahier des Sciences Humaines, 28 (1), 1992, pp 67-81.

TETREAULT, S., *La situation vécue par la mère de l'enfant handicapé : revue de littérature*, Revue francophone de la déficience intellectuelle, Québec, Canada, 1990, V. 1., N° 2, pp. 121-131.

TETREAULT, S., *La mère de l'enfant handicapé le concept de surcharge*, Revue francophone de la déficience intellectuelle, Québec, Canada, 1991, V. 2, N° 2, pp. 155-168.

TERRIEN, M., LAUGRAND, F., Chez les Inuits du Grand Nord, handicap et performativité, in *Le handicap au risque des cultures*, Toulouse, érès, 2010, pp. 75-94.

THERY, I., *Le démariage. Justice et vie privée*. Paris, Odile Jacob, 1993, Edition août 2001.

TONDA, J., *Enjeux du deuil et négociation des rapports sociaux de sexe au Congo*, Cahiers d'études africaines, N° 157, 2000 Paris, EHESS.
<http://etudesaficaines.revues.org/document1.html>

TSAKARIS D., *Psyché et imaginaire*, in *Sciences de l'homme et société*, 2005, N° 80, pp. 37-40.

TURNER, V.W., *Le phénomène rituel. Structure et contre structure*, (1969), PUF, Paris, 1990.

Un pionnier de l'enfance inadaptée. Léonce Malécot, 1964, auteur non indiqué, préfacé par le Lieutenant-colonel Robert BALLETT, Président-Fondateur honoraire des Papillons Blancs, sans Editeur identifié, imprimé à l'imprimerie monastique Saint-Julien-L'Ars, Vienne.

VAN GENNEP, A., *Les rites de passage*, 1909, Paris, Picard, 2011.

VAN TIEGHEM P., *Le romantisme français*, Paris, PUF, Que sais-je, 1944, Ed. 1999.

VERNON D., Dans les sociétés noir-marronnes du Surinam et de Guyane, la confrontation à un concept étranger, in *Le handicap au risque des cultures*, GARDOU, C., (sous la direction de), Toulouse, Erès, 2010, 153-173.

VISIER J.P., MOUNOUD, C., ROY, J., *Des parents d'enfants handicapés en quête d'une pratique associative*, Paris, Les publications du CTNERHI, Diffusion PUF, 1984.

WEBER M., *Le métier et la vocation d'homme politique*, in *La savant et la politique*, 10/18, pp. 172-175. Imprimé sur Internet Mars 2012, <http://caute.lautre.net/spip.php?article1541>

WINNICOTT, D.W., (1971) *jeu et réalité*, Paris, Gallimard, 1975.

WINNICOTT, D.W., *Vrai soi et faux soi*, In : *L'identification, l'autre c'est moi*, Paris, Tchou, 1978, pp. 287-301.

ZUCMAN, E., Journées Nationales des parents de L'association Des Paralysés de France du 1 au 3 décembre 2006 à Obernai, « Et si tu me lâchais... ?!, Accompagnement pour un parcours de vie plus autonome. 2006.

ZUCMAN, E., *De la monstruosité ? Il y a des mots qui tuent...*, Lien Social, N° 865, 2007, p. 18-19.

30 ans pour la dignité des personnes handicapées mentales et de leurs familles, Histoire de l'UNAPEI, Tome 1 : 1960/1990... Paris, 1990.

FILMOGRAPHIE

Soi sage, Oh ma douleur, APF, STAR FILM International, Paris, 1993.

* L'année indiquée est celle de l'édition à laquelle il est fait référence. C'est elle qui est reprise lors des citations.