

Jean-Yves Richier

CROIRE À LA NORMALITÉ
Les représentations sociales des parents
de l'enfant déficient intellectuel

Presses universitaires de Grenoble

Préface

Il n'y a pas beaucoup de moment de la vie sociale qui implique une charge émotionnelle plus forte que celui où les professionnels de la santé annoncent à des parents que leur enfant qui vient de naître sera handicapé. Ce drame prend des atours particuliers lorsque le handicap considéré est une déficience intellectuelle parce que nos capacités à penser, à classer, à verbaliser, à délibérer de façon abstraite ou concrète et d'une façon générale à négocier cognitivement avec le monde constituent le socle de notre identité. L'annonce faite à de nouveaux parents de l'existence chez leur enfant d'une déficience intellectuelle ne peut qu'entraîner au sein de cette famille une profonde crise identitaire.

Comme tous ceux qui ont travaillé sur les croyances le savent, les individus ont tendance à vouloir plier le monde aux catégories auxquelles ils adhèrent, à la façon de Procuste, ce brigand de L'Attique qui avait la cruauté, lorsqu'il voulait punir quelqu'un, de l'installer sur un lit de fer, en le contraignant à une élongation broyant ses membres s'il était trop petit et en coupant tout ce qui avait le malheur de dépasser s'il était trop grand. De la même façon, nous amputons volontiers la réalité de certaines de ses occurrences ou nous les déformons afin de la rendre compatible avec notre système de représentation¹. On peut donc s'attendre à ce que ces parents, à qui cette terrible annonce est faite, tentent, d'une façon ou d'une autre, d'amoindrir, voire de nier la terrible révélation. C'est ce drame et ses conséquences éminemment sociologiques – car ce qui est en jeu fondamentalement ici, c'est la question de la norme – dont Jean-Yves Richier rend compte de façon fascinante dans ce livre. Avec un grand courage intellectuel et beaucoup de délicatesse, sans doute aussi parce que son parcours professionnel le lui permettait, il est allé à la rencontre de ces parents qui ont dû tenter de surmonter cet obstacle identitaire.

1 Moliner, 1996, p. 65, souligne : « Chaque fois que des individus seront confrontés à des contradictions portant sur une cognition centrale, ils réfuteront, d'une manière ou d'une autre, l'information qui leur aura été proposée. »

Cette épreuve implique, comme Jean-Yves Richier le montre, tout à la fois une représentation de la déficience intellectuelle, du monde du déficient intellectuel, mais aussi de la place qu'il peut et doit occuper dans la société, de la façon dont les institutions « normales » doivent l'accueillir et de toutes les voies possibles, enfin, pour gommer les aspérités qui empêchent les enfants aimés d'être considérés comme des enfants « ordinaires ». Ces processus de négociation avec la réalité et le matériau inédit que l'auteur de ce livre nous propose nourriront, à n'en pas douter, les disciplines connexes que sont la psychologie sociale des représentations et la sociologie des croyances. On en retrouve d'ailleurs certains des thèmes importants au premier rang desquels la capacité de la croyance à se rendre plastique, à se mouler dans les contours de la réalité pour mieux tenter de la détourner, comme lorsque les parents admettent la déficience intellectuelle de leur enfant, mais pensent qu'elle est compensée, en quelque sorte, par d'autres capacités cognitives comme celle de la mémorisation. Le texte nous fournit encore des données notables sur la temporalité de la dynamique des représentations. Il s'agit d'un sujet ardu qui fut traité ici ou là². Or, les perspectives de ces parents sont fondamentalement longitudinales ; le temps fera son œuvre d'une certaine façon, mais il n'est pas certain que le réel s'impose dans sa crudité blessante comme le montre admirablement cet ouvrage.

Au-delà de la sociologie et de la psychologie sociale, c'est aussi la philosophie analytique qui trouvera dans ce texte des objets de réflexion qui lui seront familiers. Les idées de *self-deception* (duperie faite à soi-même) par exemple et de la *weakness of will* (faiblesse de la volonté) seront d'une certaine façon omniprésente dans l'expérience de ces individus qui cherchent à se convaincre du caractère acceptable d'une situation dont ils connaissent pourtant obstinément les racines obscures. Après ce douloureux voyage dans la fréquentation de la déficience mentale, ces parents auront non seulement forgé une certaine image du handicap, de la norme et des institutions, mais encore auront-ils, comme le voyageur qui traverse un pays inconnu, modifié la leur propre. Sans qu'ils s'en aperçoivent parfois, mais le plus souvent alors qu'ils ne s'en

2 Notamment Moliner, 2001. Bronner a appréhendé ce sujet dans une recherche où il se demandait comment les enfants abandonnent leur croyance au Père Noël (Bronner, 2006).

apercevront que trop bien, les interactions familiales, le centre de gravité de ce qui les réunit, se seront déplacés vers cet enfant singulier qui constituera la quintessence de l'altérité, cet autre à la fois familier et étranger à tout jamais.

Au fil des pages, le lecteur accompagne ces parents dans leurs multiples métamorphoses identitaires. Il traversera donc plusieurs champs universitaires car le sujet est éminemment pluridisciplinaire et ce n'est pas une des moindres qualités du texte que d'être capable de convoquer de façon pertinente des cultures intellectuelles très différentes.

Mais ce voyage n'est pas qu'intellectuel ; il revêt une dimension émotionnelle forte que Jean-Yves Richier nous aide à reconstruire en nous montrant comment ces parents tentent de se débattre contre l'inacceptable en manifestant une forme de résilience mentale. Conformément à la tradition de la sociologie compréhensive de Max Weber, l'auteur de *Croire à la normalité – Les représentations sociales des parents de l'enfant déficient intellectuel* nous permet donc de reconstruire l'univers mental de ces parents et d'être en empathie avec eux, non seulement parce que nous sont montrés les processus intellectuels qui permettent aux acteurs sociaux de circonvenir l'événement, mais aussi parce que nous pouvons sentir la sève douloureuse qui les irriguent.

Nancy, 24 mai 2010

Gérald BRONNER

Institut Universitaire de France

Introduction

Que devient la famille quand un enfant déficient intellectuel naît en son sein ? Qu'en est-il de l'existence de ces parents pris désormais dans les mailles tissées par l'altérité mentale ? Que l'annonce soit brutale ou la déficience suspectée, les parents ne s'attendaient pas à cela. D'ailleurs qui peut s'attendre à une telle catastrophe, un tel cataclysme comme un sinistre qui a ruiné un événement merveilleux et tant espéré ? Comment parvenir à vivre lorsque tout semble s'effondrer autour de soi ? Car « aucun d'entre eux n'est préparé à subir une blessure aussi insidieuse et à jamais ouverte. Le handicap était pour les « autres » et voilà qu'il s'immisce dans la famille, la prend au dépourvu, la cueille en douce. Il s'abat sur elle comme une agression, un scandale, un crime perpétré par la nature contre elle-même. Il la laisse choquée, désespérée, vidée. La vérité, assénée à la naissance, ou plus tardivement révélée, tombe froide comme le marbre, tranchante comme l'acier : « Votre enfant est handicapé »¹. Certes, personne ne souhaite avoir un enfant ne correspondant nullement à ses rêves, mais pour autant, lorsque l'anormalité atteint l'être le plus cher à nos yeux, il faut bien continuer à vivre. Le chaos doit être canalisé et maîtrisé, le calme réinstauré au sein du foyer familial. Il faut trouver une échappatoire acceptable afin de faire face aux aléas de la vie.

La déficience, même apprivoisée, demeure une souffrance, un malaise honteux pour soi et dans son rapport aux autres. Les parents n'aiment pas en parler ou s'en vanter. Ils préfèrent cacher, autant que cela se peut, ce qui est sujet au discrédit et à la honte. Les parents peuvent être gênés dans leurs relations malaisées avec autrui, les craindre et logiquement vouloir s'en préserver. Ils essaient de faire comme si de rien n'était et vivent dans la crainte que l'autre ne découvre ce qu'ils cachent. Parfois, il est impossible de dissimuler ou de se dissimuler la déficience de l'enfant car la réalité est trop criante, comme jetée à la face

1 Gardou, 1996, p. 13.

de chacun, perturbant la sérénité de la relation : « Il y a l'humiliation qui amène à taire les violences subies, à se replier sur soi-même, à cultiver un sentiment d'illégitimité, à se vivre comme un "moins que rien". Il y a la gêne éprouvée face à la honte d'autrui, qui conduit, le plus souvent, à une mise à distance, à un refus d'entendre ce qui dérange. L'écoute de celle ou celui qui a honte est difficile »².

Dans un état honteux, l'acteur cherche à renier les sources de sa honte, à cacher aux autres autant qu'à lui-même ce qui fait souffrance à sa vie. Il rejette la réalité quotidienne pour se fabriquer une réalité acceptable mais il n'évolue pas pour autant dans un monde empreint de virtualité. Il se construit un univers où il peut être maître de sa destinée, se délestant des entraves barrant son avenir. Les parents gèrent l'état de contradiction entre ce qu'ils pensaient être et ce qu'ils sont effectivement. Ils savent au fond d'eux-mêmes que plus rien ne sera comme avant ou comme ils l'avaient imaginé. Cette situation extrêmement pénible, qui est un véritable calvaire, terme souvent employé par les parents, impulse en contrepartie un ré-enchantement de l'espace familial. La souffrance a bien une contrepartie dynamique la dépassant et ainsi pouvant la rendre supportable. Ainsi, et même s'ils sont contrariés et incertains face au lendemain, les parents se construisent une trame cohérente donnant sens à leur vie. Ils espèrent toujours rejeter l'élément perturbant leur existence par l'utilisation de subterfuges servant une déréalisation du malheur qui s'est abattu sur leur famille. Ils restituent l'image d'un enfant idéal, ceci afin de parvenir à se reformuler un parcours possible avec un enfant n'intégrant pas les critères sociaux normatifs. Nous parlerons de parents d'enfants mort-nés socialement devant parvenir, par étapes successives, à s'accommoder de l'altérité de leur progéniture. Le deuil social³ n'est pas uniquement un travail sur soi pour surmonter la disparition d'un être cher. Sa fonction est plutôt de remplir la place sociale attribuée à l'enfant normal laissée vacante par l'entremise de la déficience.

Les conséquences de la déficience complexifient le rapport au monde, aux autres membres de la famille ainsi qu'à soi. Les références normatives restent les normes sociales établies mais il faut faire avec un objet qui

2 De Gaulejac, 1996.

3 Thomas, 1975.

ne s'en accommode nullement. La construction de soi est interdépendante des autres. Les règles du jeu en société sont communes à chacun et intégrées par les parents. Cependant il semble bien que les parents soient dans l'obligation de jouer en solistes, c'est-à-dire d'inventer leurs propres règles sociales écrites par la logique de l'altérité. Il y a un jeu joué sur la scène sociale avec les autres membres de la société, pour reprendre une métaphore goffmanienne, où les rôles sont clairement définis et un jeu plus obscur, interne à la cellule familiale, dont les règles sont élaborées en coulisses. Les parents d'enfants déficients intellectuels déploient des stratégies afin d'atténuer leur rapport de souffrance au monde. Ils se convainquent, se donneraient de bonnes raisons afin d'espérer que tout est finalement possible. Il faut pourtant, pour ces parents, se voiler certaines réalités de leur existence pour préserver une relation avec leur environnement. Conséquemment, ils influencent leur propre destinée plutôt qu'ils ne la subissent. Leurs croyances en une normalité possible apparaissent comme irrationnelles du dehors mais elles ont certainement des raisons d'être cachées. Les mécanismes de la duperie sont activés et mis en œuvre comme un des moyens cognitifs dont disposent les parents pour leurrer les autres autant qu'ils se leurrent. Cependant, les relations sociales ne sont pas teintées que de doutes et de mensonges; elles se révèlent plus concrètes et logiques qu'elles ne le laissent paraître. Par-delà les apparences trompeuses se dévoilent, *a contrario*, des rapports basés sur des valeurs communes et partagées. S'ils cachent leur véritable souffrance, les parents démontrent néanmoins des capacités à être, à exister et à agir dans un monde au premier abord hostile à la déficience de leur enfant.

Ce cercle familial renforcé ou détérioré par la présence de la déficience se réfère à la constitution d'un « nous » unique et particulier, vivant un temps particulier dépendant des évolutions de l'enfant. Dans le contexte formé par la déficience intellectuelle, les parents déploient des stratégies et usent de techniques spécifiques dans l'éducation de leur enfant. Au fil du temps, leur point de vue sur la déficience fluctue et s'enrichit de l'expérience quotidienne. L'expérience de la déficience est source de connaissance à la fois brute et réfléchie; elle se construit dans l'urgence de l'instant et par la réflexivité sur les situations vécues. Les parents ne sont pas installés dans un déterminisme les réduisant à subir un sort qu'ils n'auraient pas choisi. Si fatalité il y a, à la découverte

de la déficience de l'enfant, il existe également un potentiel d'actions déployé par les acteurs pour se sortir d'une réalité inacceptable. Ils donneront un sens à leur vie, une raison de vivre en surmontant cette fatalité, anticiper un futur même chaotique pour ne pas seulement désespérer de l'existence. L'acteur doit s'imaginer un avenir, une vie rêvée et réalisable. C'est la condition même de sa survie sociale : « Tout projet consiste en une anticipation du futur mené sur le mode de l'imagination. Or ce n'est pas le processus de l'action au moment où il se déroule mais l'acte imaginaire comme s'il s'était réalisé qui est le point de départ de tous les projets que l'on peut faire »⁴. Les projets d'une vie à vivre sont envisageables et peuvent être concrétisés dans les actions quotidiennes auprès de l'enfant. Le temps présent, passé et à venir est le support essentiel à l'accomplissement des projections parentales : tout demeure possible et tout sera un jour résolu grâce à l'action du temps.

La lecture des conduites parentales, ainsi que leurs conséquences dans les faits, permet de capter les processus guidant l'action des parents et rend pertinents les actes accomplis même les plus irrationnels en apparence. C'est ici le cœur du sujet : les parents ne sont pas aussi irrationnels dans leurs comportements que nous pourrions le croire. Cette irrationalité n'est apparente que pour celui qui interprète le vécu parental ancré dans un contexte de normalité. Le lecteur pénètre un monde hors du commun, hors de l'entendement habituel : un monde où tout est chamboulé, où les individus semblent eux-mêmes désorientés. Mais l'univers de l'altérité est, en fait, bien plus structuré qu'il n'y paraît. Les parents dont l'enfant est déficient intellectuel vivent dans un monde à part difficilement interprétable pour les profanes, ceux qui ne savent pas, ceux qui ne peuvent pas comprendre. Pourtant, cet univers se révèle d'une grande stabilité reposant sur une construction singulière, engagée par les parents, et forte de leur imagination.

Les stratégies parentales ont été appréhendées dans leurs discours : ces derniers reflètent des impossibilités qui, en contrepartie, définissent des champs de possibilités. L'éducateur spécialisé participe au travail éducatif institutionnel. Nous évaluons, en équipe, les capacités de l'enfant et nous tentons d'adapter nos actions à ses besoins, de le doter d'outils qui nous semblaient bons pour son intégration en société.

4 Schütz, 1987, p. 26.

L'éducateur est amené à participer étroitement à la vie institutionnelle. Ce partage de la vie institutionnelle avec les personnes déficientes nous fait logiquement appréhender cette étude avec un regard ethnographique. Le monde institutionnel est un territoire consolidé, délimité physiquement, et qui s'est forgé une culture propre. Ce métier s'exerce au sein d'une institution au mode « asilaire »⁵ dans laquelle l'éducateur participe aux élaborations et aux réflexions de l'équipe éducative. Ce monde totalitaire se dévoile à la lecture des interprétations issues du contact au terrain. Un constat est établi d'emblée : les raisonnements professionnels diffèrent des analyses parentales. Ces différences apparaissent au travers de rencontres entre les deux parties, parents et professionnels. Il existe un réalisme institutionnel ne correspondant pas toujours à la réalité des parents sur les capacités supposées de l'enfant déficient. Pour le corps éducatif et pédagogique, l'élève déficient démontre des lacunes impossibles à combler. Ici, l'éducateur est placé à mi-chemin entre ces deux univers aux représentations divergentes : même s'il participe plus à l'un qu'à l'autre, il possède deux points de vue sur l'anormalité.

Ce passage nous laisse le soin de définir le choix de vocabulaire entre déficience et handicap. La déficience intellectuelle est l'élément qui entrave les acquisitions de l'enfant et par conséquent génère son handicap. Le handicap mental est le produit de la déficience intellectuelle et se traduit dans les perturbations relationnelles qu'il engendre en société. Il se révèle dans les rencontres avec les autres, dans les contacts mixtes. Sans la présence de la déficience, le handicap n'a pas lieu d'exister⁶. Au surplus, « mettre en avant les déficiences revient à situer les ensembles de personnes handicapées, aux caractéristiques différentes mais fortes de leurs spécificités, au sein de la vie sociale, laquelle doit en retour leur proposer des traitements particuliers »⁷. Les parents ont besoin d'espérer, malgré la spécificité de la déficience mentale, que la normalité adviendra pour que l'enfant accède à l'indépendance. Ils vivent leur existence selon les représentations du monde qu'ils se font, guidant leurs actions dans la gestion de la déficience de l'enfant. Si effectivement

5 Goffman, 1968.

6 Voir l'article 2 de la loi du 11 février 2005 en matière de droit et d'égalité des chances.

7 Blanc, 2006, p. 23.

les actions sont restreintes par les évolutions supposées et limitées de l'enfant, ils se dotent de moyens stratégiques pour dépasser les cadres d'une situation sociale des plus contraignantes : les parents font preuve d'invention pour résoudre les difficultés quotidiennes. Ils ne sont pas naturellement doués pour y parvenir, ils n'ont pas toujours acquis antérieurement une façon de faire. La vie s'apprend par expérience au fur et à mesure des échecs et des réussites de l'enfant. Rien n'est donné d'avance, tout se construit lentement. L'existence est faite de revers, d'illusions, de désillusions. Le processus d'évolution de l'existence est incessamment bouleversé et remis en cause.

Les parents, le plus souvent, n'ont pas pu évoquer ce moment d'intrusion de l'altérité dans leur vie. S'ils le font, c'est pour relater une grande souffrance, une terrible incompréhension de la part de leur entourage, une grande rancœur vis-à-vis des professionnels de santé et l'entrée dans la solitude d'un monde qui se refermait sur eux et leur enfant. Ils confient une expérience passée qu'ils n'auraient jamais voulu vivre ou revivre. Le chaos déclenché par l'annonce les avait laminés et relégués dans un univers vide de sens. Le silence d'un refuge improvisé à la hâte, dans un lieu symbolique insécurisant, reste présent au fond d'eux. Ce silence particulièrement assourdissant emplit désormais leur vie d'un néant qu'ils sont dans l'incapacité de combler. La souffrance est présente : il n'est pas possible de lui trouver une cause sans incriminer l'enfant qui en est responsable bien involontairement. Cet enfant porte en lui, avec lui, contre lui, cette déficience qu'il faut combattre tout en préservant son détenteur. Parfois, les propos traduisent cette envie de détruire le porteur de cette déficience indésirable, cet enfant trop différent de soi pour pouvoir l'imaginer comme étant le sien ; cet enfant innocent et déjà si coupable des maux de ses parents. Ils prennent dans leurs bras un être imparfait et portent cette imperfection au plus profond d'eux-mêmes : les parents n'ont-ils pas eux-mêmes engendré ce monstre dont ils désirent déjà récuser l'existence ? Et puis, l'enfant est là, à y regarder de plus près, presque parfait. Il est de soi, et comme tel, il en est tout naturellement accepté. Qu'importe les erreurs d'une nature cruelle, les parents vont commencer à se retrouver et à vivre avec l'anomalie. Le rejet de l'enfant et de sa déficience, de l'un ou de l'autre, ou des deux, agglomérés comme deux corps siamois inséparables, fera place à l'acceptation. Celle-ci s'inclinera parfois à nouveau devant la réalité

des difficultés de l'enfant et de ses parents à l'éduquer. Mais en fin de compte, et c'est bien cela l'essentiel, l'enfant va grandir et les parents l'accompagneront du mieux qu'ils le pourront en l'aidant à surmonter ses difficultés tout en maîtrisant les leurs.

La reconstruction familiale, jamais parfaite, est essentielle pour les parents ; leur vie quotidienne est régie par le renouvellement de stratégies pour agir sur les effets de la déficience dans son environnement. Ils doivent restaurer une certaine respectabilité perdue. Il y a bien des risques réels de discrédit lorsqu'on apparaît avec un enfant handicapé en société ; il faut sauver l'honneur de la famille et défendre son enfant coûte que coûte, objet de railleries insupportables pour les parents. Les attitudes extérieures leur semblent injustes et pourtant ils doivent faire avec. La société est normative, les acteurs agissent donc selon ce qui leur semble bon ou mauvais. Les valeurs sociétales sont intégrées par les individus. Cependant, dans le cas de l'altérité, les parents interpellent celles-ci : les valeurs premières, notamment dans des perspectives intégratives, peuvent être révisées et modifiées. Il est raisonnable de penser que les parents envisagent d'inverser les normes sociales pour faire de la pathologie une normalité. Les plus revendicatifs s'insèrent dans le tissu associatif pour faire pression sur les pouvoirs publics afin que l'enfant déficient intellectuel accède aux mêmes droits que les autres, notamment à propos de la scolarité. Les parents usent de techniques de reconnaissance et œuvrent à leur mise en place : pour cette raison, ils sont entièrement acteurs et investis.

Zaffran relate la situation suivante lorsque les parents prospectent pour trouver une école qui accepterait leur enfant handicapé, comme la loi de 2005 les y autorise aujourd'hui : « Si pour les parents d'un enfant "ordinaire", le problème de la découverte d'une école qui accepte de scolariser leur enfant ne se pose pratiquement pas ; sitôt que leur enfant est en âge d'être scolarisé, la demande d'inscription se fait dans l'école appartenant à la circonscription du domicile des parents (...). En revanche, cela n'est absolument pas le cas pour les parents d'un enfant handicapé. Le métier de parents-intégrants nécessite une véritable stratégie de prospection afin de trouver une école qui accepte de scolariser leur enfant »⁸.

8 Zaffran, 2007, p. 91.

Les parents, en ce sens, sont des experts en matière d'éducation : les mécanismes de construction de cette profession de parents d'enfant déficient, épousés dès l'apparition des troubles de leur enfant, seront mis en évidence.

La survenue de la déficience engage une existence temporairement solitaire. Les parents ressentent un sentiment de solitude mis à profit, paradoxalement, pour se reconstruire. La solitude n'est pas envisagée uniquement comme une source de rejet et d'isolement. Elle est un état temporaire nécessaire au rétablissement des individus touchés par la déficience. Ici, la solitude prend un sens indiscutablement positif comme effet à distance de la société : « L'homme solitaire, ce n'est pas seulement le seul habitant de la terre depuis toujours ; mais *son* état est déterminé lui aussi par la socialisation, même affectée d'une valeur négative »⁹.

Dans le retrait, un monde particulier s'édifie, s'ouvrant petit à petit sur la société. Au sein de cette structure familiale, formée autour de la déficience de l'enfant, des relations s'élaborent entre les individus. L'état de solitude, une fois configuré, qu'il soit individuel ou familial autorise à mettre en place des liens sociaux avec l'entourage environnant. Les individualités, dans leur construction particulière, contribuent à façonner l'univers de l'anormalité. Ce monde s'engagera, une fois sa construction établie, sur la voie de la revendication et de la reconnaissance : les formes de liaisons entre le monde de l'altérité et le monde de la normalité seront étudiées car « la société n'est pas une formation unitaire qui pourrait être synthétisée par une définition, mais consiste dans la somme de toutes les forces individuelles et des formes de liaison qui se produisent entre ses éléments »¹⁰.

L'état d'incertitude imprègne l'existence de ces parents. Que penser aussi de ceux qui attendent toujours une confirmation des malheurs de leur enfant ? Car il y a des pères et des mères à qui on n'a pu annoncer cette mauvaise nouvelle évocatrice d'un diagnostic tant attendu et qui restent face à un être grandissant mal et dont ils ne savent pourquoi. Nous verrons ce qui se passe quand tout s'écroule autour de soi et comment faire de l'incertitude une base aux projets à venir. L'attitude

9 *Ibid.*, p. 109.

10 Simmel, 1999.

des parents devant leur existence peut nous apparaître illogique et peu crédible. Ils émettent parfois des souhaits pour leur enfant, parfois des plus douteux. Et pourtant, ils se construisent grâce à cette irrationalité supposée. Ils nous ont démontré la cohérence de leur univers et la logique dans leur pensée: « Considérer un acteur comme rationnel (et)... expliquer le comportement (les attitudes, les croyances, etc.), c'est mettre en évidence les "bonnes raisons" qui l'ont poussé à adopter ce comportement (ces attitudes, ces croyances) »¹¹.

Lorsque la déficience pénètre le cercle familial, elle engendre un bouleversement de l'identité sociale individuelle. Une autre façon de voir la vie prend naissance dans l'esprit des parents; ils ne sont plus si sûrs d'eux-mêmes, ni de leur avenir. Ils s'inscrivent dans une situation où l'incertitude du lendemain est le lot quotidien, incertitude qui, paradoxalement, permet d'envisager un avenir possible.

D'un point de vue méthodologique, les entretiens compréhensifs sont mis à contribution pour saisir le sens que les parents donnent à leur existence et comprendre les raisons qui les poussent à croire que leur enfant va trouver sa place dans la société. 30 familles, où père et mère ont été interviewés séparément, ont été sollicitées. Trois grands moments de leur existence ont été abordés: le vécu quotidien avec un enfant déficient, l'annonce de la déficience et les perceptions en l'avenir. Les données des entretiens retenus ont été traitées selon la technique de la stratification. La population de parents dont l'enfant est déficient intellectuel (N = 40) a été divisée en deux strates: une sous-population d'individus dont la déficience visible a été annoncée à la naissance, du type trisomie 21 (n = 20), et une sous-population d'individus dont la déficience n'a pu être annoncée car le diagnostic était incertain (n = 20). Ces distinctions reposent sur le constat premier que les stratégies cognitives adoptées par les parents pour « s'en sortir » sont influencées par une définition reconnue ou non de la déficience de leur enfant et des contraintes liées à celle-ci.

Le lecteur part à la découverte d'un monde encore trop méconnu, emprisonné dans la rigidité de ses propres *a priori*; on va lui narrer une histoire possible malgré un sort peu enviable. Dans le premier chapitre, une sociologie de l'anormalité sera développée tant ces êtres

11 Boudon, 1986.

atypiques touchés par la déficience interrogent dans le comportement et leur manière de percevoir le monde. Ensuite, au cours du second chapitre, nous verrons comment les représentations sociales des parents transforment l'objet handicap pour mieux l'appréhender et vivre avec lui. Le chapitre III engagera le lecteur à lire comment l'identité de parents déficients intellectuels se constitue : les parents vont devenir de véritables experts en matière de situation de handicap. Ainsi, naît un véritable type de vie familial avec son mode de fonctionnement singulier (chapitre IV). Le chapitre V démontrera que loin d'être prisonniers du contexte de handicap, les parents dévoilent des stratégies qui vont leur permettre de jouer avec les autres en société : nous verrons qu'ils ne sont pas aussi dupes des contraintes de leur situation que nous pouvons le présumer. Dans le chapitre VI, nous verrons comment le temps, avec les années qui passent pour alliées, ouvre petit à petit un espace de vie possible avec un enfant aux facultés intellectuelles lésées. Enfin, nous concluons sur le sujet qui traverse toute cette rédaction, à savoir comment peut-on être amené à croire, en tant que parents, que son enfant déficient intellectuel pourra vivre normalement en société.