Zeitschrift: Schweizerische Zeitschrift für Soziologie = Revue suisse de sociologie = Swiss journal of sociology

Herausgeber: Schweizerische Gesellschaft für Soziologie

Band: 7 (1981)

Heft: 1

Artikel: Comment faire des humains : stratégie de normalisation et destin de classe

Autor: Fischer, Werner / Gillioz, Lucienne

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-814482

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 16.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Schweiz.Z.Soziol./Rev.suisse sociol., 7 (1981) 41-84

COMMENT FAIRE DES HUMAINS
Stratégie de normalisation et destin de classe

Werner Fischer et Lucienne Gillioz
Centre psycho-social universitaire, 6, rue du XXXI-Décembre, 1207 Genève, Suisse.

RESUME

Cet article se propose d'apporter une contribution à l'analyse différentielle de catégories d'individus qui sont perçus et définis socialement selon des traits homogènes et génériques. S'il est vrai que, dans ce cas particulier, les déficients mentaux se distinguent par des propriétés biologiques, ce ne sont pas celles-là qui sont explicatives des différences observées ici. On peut en effet montrer que les conditions objectives et les représentations du handicap déterminent les stratégies familiales de correction et de normalisation, qui elles-mêmes conditionnent des cursus institutionnels et des niveaux de performances. Autrement dit, les principes généraux de différenciation et de hiérarchisation sociales s'appliquent – peut-être le plus – dans le champ de la marginalité humaine qui, loin d'être rivée à des mécanismes étrangers et étranges, obéit à la même logique fondamentale. L'étude d'un terrain "aux limites de l'humain", constitue le lieu stratégique pour observer l'action des processus sociaux quand ils s'exercent à la matière brute qu'il s'agit de transformer par acculturation, afin de réaliser, au moins, les propriétés minimales de la définition de l'humain caractéristique des différents groupes sociaux.

ZUSAMMENFASSUNG

Dieser Artikel versucht, einen Beitrag zu leisten zur differenziellen Analyse von sozialen Kategorien, auf Grund welcher Personen als homogen und gleichartig perzeptiert und definiert werden. Wenn es auch zutrifft, dass sich – in diesem Falle hier – die geistig Behinderten durch biologische Eigenheiten unterscheiden, so sind diese jedoch nicht Erklärungsfaktoren der beobachteten Differenzen. Man kann nämlich feststellen, dass die objektiven sozialen Bedingungen und die Vorstellungen über die Behinderung die Korrektur- und Normalisierungstrategien der Familie bestimmen, welche ihrerseits den institutionnellen Kursus und den Leistungsgrad bedingen. Anders gesagt, die allgemeinen Kriterien der sozialen Differenzierung und Hierarchisierung fallen auch auf dem Feld der menschlichen Randphänomene – und vielleicht da am stärksten – ins Gewicht. Diese werden nicht durch fremdartige oder bizarre Mechanismen, sondern durch die gleichen sozialen Grundgesetze geregelt. Die Beobachtung und Analyse eines Feldes "an den Grenzen des Menschlichen" ergeben den Vorzugsort zur Erfassung von sozialen Prozessen, weil sie sich an der rohen Materie abspielen. Es geht nämlich darum, diese durch Akkulturation umzubilden, um wenigstens ein Minimum an menschlichen Eigenschaften zu formen, die der Definition des Menschseins entsprechen, welche den verschiedenen Gruppen spezifisch sind.

Il y a des domaines où la légitimité – ou seulement la prétention à la légitimité – de la question sociologique apparaît d'emblée comme problématique, voire inconcevable surtout aux représentants d'autres disciplines scientifiques qui détiennent dans ces champs une position monopolistique. Il en est ainsi de la quasi-totalité des faits liés à la biologie et plus particulièrement aux formes pathologiques du corps (déformations, stigmates), de ses expressions (mutité, surdité, cécité, capacités fortement diminuées, mouvements incontrôlés) et de ses usages sociaux (maladresse dans la présentation, activité professionnelle entravée, maniements symboliques dans les rapports sociaux). Ce refus de la pertinence de l'approche sociologique est plus tena-

© 1981 Schweiz. Ges. f. Soziologie/Soc. suisse de sociologie

ce encore quand des lésions cérébrales ou des déficits du fonctionnement du cerveau sont à l'avant-plan, comme c'est le cas de la déficience mentale[1].

Les connaissances biologiques et physiologiques – concernant le cerveau, les processus pathologiques, les effets répercutés sur les différentes parties du corps – les principes psychologiques et pédagogiques, les pratiques des spécialistes et des autres réparateurs ou correcteurs de déficits et plus généralement les représentations et les conduites sociales à l'égard des handicapés attestent l'idée que les divers faits observables découlent de manière univoque des altérations organiques et des particularités psychologiques des handicapés[2].

Le déficit intellectuel serait donc l'origine unique déterminant les autres "manques" et en particulier le niveau des performances dans les activités (parler, comprendre, saisir ou manier des objets, lire, écrire, calculer). Bien plus, ces niveaux de performances (degré d'autonomie dans l'existence, de complexité des opérations réalisables, genre d'activités possibles: travaux manuels stéréotypés ou occupation de type artisanal, créateur par exemple) sont mis en corrélation avec le degré du handicap mental et avec ce qui est appelé "les handicaps majeurs surajoutés". Ce modèle explicatif reste valable même si les spécialistes de la déficience mentale admettent que des différences au niveau des performances, de la sociabilité peuvent être dues

[1] Cette affirmation ne contredit pas les nombreux travaux de diplôme de travailleurs sociaux, éducateurs spécialisés et ergothérapeutes sur les problèmes des handicapés mentaux. En tant qu'acteurs directs – et le plus souvent subordonnés – du champ de la réparation et de la normalisation des déficiences, ils adhèrent, au moins dans leur pratique, aux présupposés essentiels des spécialistes, médecins, psychologues et pédagogues. Cette alliance est par ailleurs marquée par la reprise des catégories fondamentales des détenteurs légitimes des savoirs et des principes d'action: classes des handicaps, degré de gravité, relations entre les diverses atteintes, systèmes des actions réparatrices ou correctrices. La reconnaissance de l'approche fondamentale de la déficience constitue le critère de l'accès à ce champ. Il en est de même pour toutes les études sociologiques réalisées dans le cadre de la médecine parce qu'elles se heurtent moins à des barrières étroitement surveillées que celles qui prennent la médecine pour objet.

[2] Définie par les spécialistes comme "les aspects d'encéphalopathies comportant par ailleurs un aspect neurologique, morphologique, etc.", la déficience mentale ou la "débilité mentale" est cependant attribuée à des causes très diverses ("atrophie corticale", anomalie endocrinienne", "perturbations métaboliques") déterminées génétiquement ou par d'autres mécanismes. Les facteurs psychologiques et sociaux ("anomalies affectives, perturbation de la relation mère-enfant, hospitalisme, instabilité pendant les premières années") sont aussi censés causer des déficits intellectuels – déficit d'intégration, inerties particulières. Quelles que soient les raisons fondamentales avancées, c'est le degré du handicap qui est considéré comme explicatif des troubles et des incapacités observés. Cela est vrai même pour des aspects très éloignés. Ainsi "des états psychotiques aigus, (...) des troubles thymiques, des accès confusionnels" sont rattachés à "la débilité évolutive liée à un processus encéphalopathique qui procède par poussées successives", même si ces états et ces troubles ne sont absolument pas spécifiques de la débilité mentale puisqu'ils sont de loin plus fréquents dans les maladies mentales; les formes de "mauvaise adaptation sociale: vols, manifestations agressives ou anti-sociales, perversions sexuelles, le glissement vers la prostitution, les tendances paranoïaques..." sont expliquées par "la difficulté à surmonter les pulsions instinctives" et par la défaillance "du développement affectif" (A. Porot, A.M. Clarke and A.d.B. Clarke, principalement la première partie: "Biosocial Factors"). Tout se passe donc comme si le déficit mental façonnait des attributs différents sur tous les plans du handicapé en le constituant complètement en une nature différente.

à des stimulations plus ou moins intenses et diversifiées durant l'éducation des handicapés[3]. Cette réserve n'entame pas la conviction généralement partagée – aussi en sociologie de la médecine et de l'éducation – que les déficients mentaux, les handicapés obéissent à des régularités autres que sociales comme si, faiblement ou pas socialisés, ils faisaient partie de la seule nature physique, biologique ou d'une "nature anormale, asociale" où les hypothèses et les cadres sociologiques ne s'appliquent pas.

Notre but est précisément de montrer que les divers faits liés à la déficience mentale fournissent un objet de recherche particulièrement apte à l'observation de processus sociaux[4]. En effet, l'impossibilité des pratiques médicales, éducatives habituelles, l'inopérabilité des représentations relatives à l'homme ont pour effet de désocculter, de désarticuler l'évidence quotidienne de ces processus en les livrant ainsi à une saisie spécialement pregnante. Confrontés à l'impasse – figurée par le déficient mental – de la reproduction biologique, les parents sont conduits à élaborer et à mettre en œuvre des stratégies de reproduction familiale de rechange.

Plusieurs dimensions sont donc impliquées dans cette problématique. La première est celle des modifications rendues impérieusement nécessaires pour tout ce qui concerne l'éducation et l'avenir. En outre, de quelles ressources les parents disposent-ils pour des ajustements pertinents à des problèmes difficilement prévisibles? Quelles sont les représentations du handicap et du handicapé, qui structurent les tentatives de réparation, de correction et de normalisation? Quels sont les investissements pédagogiques qui déterminent les différences importantes constatées sur le plan des performances, des comportements, des attitudes des sujets handicapés? Ces différences sont-elles purement aléatoires ou superficielles ou, au contraire, sont-

[3] Il faut préciser que ces stimulations sont envisagées principalement du point de vue behavioriste du conditionnement, les effets étant considérés comme des greffes réussies et non comme des produits d'intériorisation. Les techniques familiales et institutionnelles du dressage, de la discipline sont en affinité étroite avec le behaviorisme, sorte de taylorisme psychologique: manipulations par lesquelles l'ordre et la conformité sont obtenus; principes pédagogiques qui sont à la base des pratiques éducatives: répéter plusieurs fois, fractionner les messages et les actes en unités minimales, stimuli identiques transférés à des domaines proches, contrôle de l'efficacité, etc. ("Guérie pour normaliser, l'arsenal thérapeutique pour rectifier les comportements", *Autrement*). On pourrait ajouter que des ateliers d'intégration et d'occupation professionnelles se situent dans ce sillage behavioriste en faisant effectuer avant tout des travaux de conditionnement simple. Les pratiques et leurs objectifs ont-ils radicalement changé depuis l'introduction de la psychanalyse dans le champ de la déficience? On peut en douter. Le nombre de handicapés bénéficiant de ces approches prestigieuses est nécessairement faible, une partie seulement des psychoses infantiles déficitaires qui représentent au total 5 à 15% (selon les estimations) de l'ensemble des déficients. Il faudrait de plus préciser que le but visé, "l'obsessionnalisation des psychotiques" reproduit très étroitement la domestication, un peu plus intériorisée.

[4] Ces résultats, données statistiques et extraits d'entretiens cités, proviennent de trois études faites entre 1970 et 1978. La première portait sur un échantillon représentatif de parents d'enfants déficients mentaux (tous les degrés de handicap) à Genève (n = 141). La deuxième approche visait à approfondir, à l'aide d'entretiens semi-directifs (n = 41), les principales dimensions de la problématique. Le troisième travail de recherche avait pour objet la population complète (n = 224) des déficients mentaux "modérés, sévères et profonds" (selon la classification de l'OMS: QI inférieur ou égal à 50) âgés de 10 à 30 ans.

elles régies – selon notre hypothèse – par la logique de la différenciation et de la distinction des classes et des groupes sociaux? Autrement dit, les handicapés mentaux, comme tous les individus, sont soumis à des inculcations – on pourrait dire à des acculturations – dépendant directement des conditions objectives de leur milieu d'origine et de leur trajectoire scolaire et institutionnelle, ainsi que des représentations qui leur assignent des natures, des destins différents; aussi sont-ils caractérisés par des attributs en affinités étroites avec les propriétés distinctives de leur groupe social. C'est parce qu'ils visualisent la menace constante de la confusion entre homme – animal – monstre qu'ils sont dotés par ces inculcations des caractéristiques qui, selon les codes des différents groupes sociaux, tracent la définition minimale de l'humain.

1. REPRODUCTION FAMILIALE SPECIFIQUE

Quelles que soient leurs conditions objectives, tous les parents vivent une expérience semblable lors du constat du handicap. Pour tous, cet événement constitue un incident dramatique, totalement inattendu qui déjoue tous les projets secrètement forgés. Même si un temps relativement long peut séparer les premiers soupçons ("il tournait bizarrement les yeux", "sa tête ne tenait pas droite, elle retombait sur mes épaules quand je la levais", "il criait autrement que les autres enfants, surtout la nuit, il n'avait jamais de larmes", "sa langue épaisse", "il ne mangeait pas, il était toujours crispé, contracté") et la confirmation par les médecins, les parents gardent des souvenirs précis qui attestent la dimension tragique et l'importance cruciale de cette "révélation".

"Le lendemain, le garçon qui avait pleuré dans le parc était blanc. Il avait 38,9 de fièvre. J'ai fait venir le médecin. Il croyait que c'est une pneumonie. Il m'avait dit d'aller à l'hôpital. Tous les médecins étaient présents autour. Le Dr X m'a dit: 'Pour moi, c'est une méningite extra-foudroyante'. Il m'a dit qu'il va faire une ponction lombaire. Avant qu'ils arrivaient pour la faire, il était mort... Je suis allée chez ma cousine, avec l'autre jumeau, celui qui restait. Je lui ai montré le petit et je lui ai dit: 'Qu'est-ce que tu dis de ce gosse? ' Elle m'a dit d'aller chez sa marraine qui m'a envoyée ensuite chez la Doctoresse Y. Celle-ci m'a dit qu'il a une hémorragie cérébrale et une hydrocéphale dans la tête, qu'il a de l'eau dans la tête. Seulement le Dr Z m'a dit qu'il a un sérieux retard: il n'entend pas, il ne voit pas et tout. Enfin, il a dit qu'il est aveugle, sourd et idiot."
(Ouvrière, mari a fait "un peu tous les métiers")

"C'est un enfant qui nous a jamais donné des doutes. On le vantait sur l'autre, son frère aîné, qui était très vif, jamais tranquille, tandis que celui-là s'occupait tranquillement lui-même. Lors du changement de classe le mal a commencé à se manifester. Ça était très rapide. D'un jour à l'autre, on se trouvait devant le désastre. Une chose que j'ai remarqué 15 jours avant, il posait toujours les mêmes questions pendant la promenade du soir. Mais c'est la seule chose que j'ai remarquée avant le véritable désastre."
(Journaliste, épouse employée de bureau, actuellement sans profession)

Le "véritable désastre", dont la portée s'impose progressivement aux parents contre leur croyance obstinée en un retournement miraculeux de la situation ("ça viendra avec le temps, il y en a toujours qui sont en retard et qui rattrapent après") est bien entendu d'avoir un enfant malade, malformé, anormal qui "posera toujours

des problèmes", qui "ne sera jamais comme les autres". Mais, plus fondamentalement, les parents ressentent que cet enfant ne pourra pas être investi du projet familial. La conscience rarement exprimée d'avoir donné naissance à un être qui ne comptera pour rien ou seulement pour très peu dans la transmission de l'héritage biologique, social, culturel de la famille et de la société (un mauvais produit fait à perte) est à l'origine de la révolte initiale des parents.

"Au début je me suis révoltée, je ne pouvais pas comprendre pourquoi j'ai un enfant comme ça, surtout que c'est la seule fille. J'ai encore deux fils qui sont grands, qui sont bien... Ils nous racontent tout. C'est la principale des choses qu'on peut leur donner, ce que nos parents nous ont donné également."
(Mère de famille, auparavant culottière, mari technicien, avant artisan)

Ainsi, l'impossibilité de pouvoir donner, transmettre au déficient mental "ce que nos parents nous ont donné également" constitue l'impasse fondamentale: ne pas pouvoir reproduire à travers l'enfant la famille et les divers projets individuels et collectifs.

1.1. Etre provisoire et conduites hésitantes

Cette conviction est assortie d'incertitudes et d'insécurités qui empêchent les parents de structurer, d'organiser des représentations, des attitudes et des pratiques cohérentes et échelonnées dans le temps[5]. Différents faits interdisent même l'ébauche d'un dessein à long terme.

En premier lieu, l'incertitude quant à la survie du handicapé engendre des hésitations et des conduites provisoires. Ayant failli mourir à la naissance ou lors d'une maladie, de santé fragile et vulnérable, exposé à des dangers nombreux, l'enfant handicapé – craignent ou espèrent les parents[6] – ne survivra peut-être pas longtemps: "Il vit tellement sur ses nerfs qu'il ne durera pas longtemps", "on ne sait jamais com-

[5] Une des différences les plus importantes, expérimentée rapidement par les parents, entre les déficients mentaux et les enfants normaux réside dans le fait que ces derniers sont l'objet de processus de socialisation dont les séquences, les filières et les niveaux sont objectivement inscrits dans un déroulement temporel et dans des instances qui jalonnent le parcours. L'accomplissement de l'itinéraire (scolaire par exemple) est donc largement prévisible, au moins jusqu'à l'accomplissement de la scolarité obligatoire; les différences des *cursus modals* selon l'appartenance sociale et culturelle augmentent cette possibilité d'anticipation. Au contraire, aucune filière clairement structurée dans le temps n'existe pour les déficients mentaux. Et même si certaines institutions ont certains mandats bien délimités, elles sont très rarement connues des parents qui ne peuvent pas souvent les intégrer dans la construction difficile d'une autre temporalité et d'autres modes de socialisation du handicapé.

[6] L'espoir secret corrélatif de la crainte de voir disparaître l'enfant handicapé n'est évidemment jamais exprimé ouvertement. D'une façon ou d'une autre, il est énoncé lorsque les tentatives d'investissements éducatifs visant à une relative normalisation se sont soldées par des échecs patents ou n'ont eu qu'un rendement très faible et lorsque des difficultés matérielles et familiales ont eu une incidence forte sur la situation dans son ensemble.

"Si je devais de nouveau passer par là, je vous ai dit, je ne pourrais pas. Je n'ai plus rien à donner, parce que j'ai presque tout perdu pour lui. Et au fond, ça servirait à quoi? Il faut être réaliste. Il réagit aux autres, comme il a fait à moi. Il n'y a pas de différence chez lui... Le seul progrès qu'il a fait, c'est de s'asseoir de la 4e à la 10e année. Puis c'était fini pour toujours. Il s'amuse avec ses mains comme un bébé. Des fois il rit, il

bien de temps il va vivre". De plus, la grande majorité des déficients exigent une attention constante et particulière, sans certitude pour autant que "tout ceci a un sens".

En deuxième lieu, le secret espoir en une réversibilité complète du handicap ("tout cela peut peut-être s'arranger un jour", "ça se débloque parfois tout à coup") et la croyance en l'efficacité des événements naturels (la nature, la montagne, la croissance physique, la puberté) soulignent la nature différente du handicapé qui, sauf circonstance exceptionnelle, voire miraculeuse[7], "ne sera jamais comme les autres enfants". La croyance dans les progrès éventuels de la médecine et l'ambivalence par rapport à certains traitements (médicaux, chiropratiques) ou certaines méthodes éducatives (les techniques d'éveil par exemple) renforcent le caractère provisoire de tout ce qui touche le handicap. Les manifestations contradictoires de la déficience y contribuent également: par exemple l'alternance imprévisible entre la gentillesse calme et les explosions de colère, la violence de destruction; les "brèves visions de normalité" suivies de réactions bizarres et d'"états de stupeur où rien ne la touche".

L'incompétence face aux problèmes spécifiques que pose le handicapé mental dans tous les domaines est une autre donnée qui empêche des conduites assurées et des projets structurés. Le recours aux spécialistes ne fait souvent qu'accroître le sentiment de mystère, d'incompréhension devant la déficience mentale et qu'engendrer l'impression que les manières de faire et d'être spontanées avec le handicapé sont inadéquates. Les parents sont par conséquent exposés à une double faille: d'une part l'impossibilité de la reproduction familiale représentée par le déficient mental, et d'autre part l'inconsistance par rapport aux spécificités du handicap des modèles d'éducation habituellement pertinents.

1.2. Les effets de ségrégation et de déstabilisation familiales

Cette situation présente des conséquences nombreuses sur plusieurs plans. Le fonctionnement de la famille et ses rapports avec l'extérieur se trouvent modifiés[8].

crie, on ne sait pas pourquoi. Ils sont très bien soignés, ça prolonge la vie de beaucoup de malades. Il serait loin depuis longtemps on ne le soignait pas aussi bien."

C'est dans les mêmes contextes que les idées d'euthanasie active ou passive prennent forme. L'élimination physique du handicapé est évoquée de multiples manières: "faire un examen pendant la grossesse, et prévenir à ce moment", "leur donner une piqûre à la naissance", "arrêter les soins indispensables", "qu'elle serve au moins pour des expérimentations avec des médicaments", "pour étudier des nouvelles méthodes", l'exposer à des dangers patents qui ébranlent la santé ou qui facilitent "son égarement en promenade dans un lieu solitaire". Les interdits sociaux, religieux, mais plus encore le travail de banalisation ou d'idéalisation des expériences dramatiques vécues empêchent la réalisation de pratiques d'euthanasie que certaines personnes enquêtées connaissent en détail.

[7] Il n'est en effet pas rare que des parents entreprennent, en désespoir de cause, toutes sortes de démarches dans le but d'avoir une action bienfaisante ou réparatrice: pèlerinage, promesse de conversion religieuse ou de donation à des œuvres; mais aussi praques de charlatans tout à fait étonnantes, recours à tout moyen de prédiction d'avenir, consultations chez tels professeurs réputés en Europe ou sur d'autres continents, recherches philosophiques du sens profond du handicap, etc. L'ensemble de ces pratiques met en évidence la croyance dans les vertus de conduites et de représentations magiques, irrationnelles, lorsque tous les autres moyens se sont révélés inefficaces pour la normalisation du déficient.

[8] On pourrait supposer – comme nous l'avons fait au début de notre étude – que la naissance d'un enfant handicapé affecte le taux de fertilité du couple; les nombreux problè-

De tous les contextes d'interactions sociales, les rituels de la présentation du jeune enfant signalent le plus directement l'exclusion dont le handicapé et ses parents font l'objet. Les particularités physiques de l'enfant, ses manifestations bizarres et désordonnées engendrent d'emblée l'évitement comme s'il fallait échapper au danger de la contamination physique ou symbolique. Dans ces rapports interindividuels l'enfant déficient est le premier visé.

"Vous ne savez pas ce que c'est que d'avoir un enfant handicapé. Si vous voulez le savoir, prenez la petite dans la chaise roulante, allez avec elle en ville et vous verrez comme on vous regarde. Vous êtes immédiatement au centre de l'attention des gens, pas parce que c'est vous, mais parce que vous promenez votre enfant. Ils le regardent comme si c'était un singe, comme on regarde une de ces bêtes qui font des choses extraordinaires dans un cirque."
(Père, technicien)

"Entre mères, on se parle beaucoup sur les enfants. On regarde l'enfant dans son berceau, dans la poussette. Ça se fait comme ça. Mais quand les autres mamans voyaient qu'il est mongole, elles ne demandaient plus comment il va; elles ne regardaient pas s'il a grandi. Ou bien, elles regardaient quand elles croyaient que je ne ferai pas attention; non, plus jamais. On fait comme si la poussette était vide."
(Femme d'artisan)

"J'ai vu que tout à coup les autres mamans étaient toujours pressées. Elles me disaient: 'j'ai pas le temps, j'ai quelque chose sur le feu', ou 'on m'attend à la maison' ou autre chose. Avec le temps, je voyais que c'est à cause de lui."
(Femme d'ouvrier)

"Avec ma mère, on n'en parle jamais. Elle ne pose jamais de question. Je sais que cela la gêne. Elle ne veut pas que c'est comme ça."
(Femme de cadre moyen)

On pourrait multiplier les exemples des conduites d'évitement et de ségrégation dont le handicapé et ses parents font l'objet: exclusion de l'enfant des places de jeu, impossibilité d'organiser des gardes d'enfants alternatives avec des amis ou des connaissances, difficultés à trouver quelqu'un pour le garder le soir, etc. Avec l'expérience quotidienne que les autres (voisins, parents, gens anonymes, représentants d'organismes sociaux) bâtissent une théorie, une idéologie du stigmate postulant qu'une personne qui a un stigmate "n'est pas tout à fait humaine" et supposant, sur la base de la chaî-

mes pratiques et le sens de la déficience ainsi que la crainte de donner vie à un autre handicapé feraient diminuer le nombre d'enfant. Des résultats d'autres études confirmeraient cette hypothèse (R.L. Tips et al.). Cependant nos données, ainsi que celles d'autres études (A.T. Sigler et al., F.C. Fraser and A. Latour, M. Keller et E. Guyot-Noth) ne montrent aucune différence de la fertilité parmi les couples ayant un enfant handicapé. Plusieurs raisons peuvent expliquer ce fait: dans 38% des cas, l'enfant handicapé est le cadet d'une fratrie de deux enfants ou plus, c'est-à-dire qu'il occupe la position du dernier d'une fratrie correspondant au nombre modal d'enfants. Par ailleurs, la détection tardive du handicap ne peut engendrer qu'une limitation relativement faible de la fertilité, étant donné les intervalles entre les naissances. De plus, les informations et les réassurances prodiguées (accident, faible probabilité d'un autre handicapé) par différentes instances peuvent lever aussi des obstacles à une procréation ultérieure. Enfin, un nouvel enfant peut combler la faille de reproduction et constituer la preuve de la normalité parentale.

ne d'attributs proches, toute une série d'autres imperfections[9], les parents sont particulièrement exposés à l'incertitude de la réaction des non-initiés et exercent une surveillance étroite sur leurs rapports sociaux afin de minimiser autant que faire se peut l'envahissement de la vie privée. Cette inhibition forcée par rapport à l'extérieur les conduit aussi à l'isolement social objectif ("nous ne sommes plus sortis depuis des mois...", "nous prenons les vacances toujours au même endroit parce qu'on nous connaît et on n'a pas de problèmes") et à la restriction des interrelations et des liens de connaissances aux "initiés" regroupés dans des Associations de parents d'enfants déficients, qui ont à cet égard une fonction de solidarité sociale et de réassurance psychologique évidente[10].

Les dangers de la contamination sont aussi perçus par les frères et sœurs lorsqu'ils sont obligés de s'occuper de celui dont les "autres se moquent", de limiter les invitations de camarades à la maison, d'obéir aux exigences parentales pour manifester une compréhension et une patience particulières à l'égard du handicapé, d'accepter que les problèmes et les intérêts soient presque exclusivement centrés sur lui. Et les parents n'échappent pas à la contamination rétroactive qui les met en question:

"On peut aller avec lui au restaurant. Il se tient tranquille, parfois il a des crises. Mais ce qui est le plus désagréable, c'est que les autres regardent d'abord l'enfant. Et puis ils vous examinent sous toutes les coutures pour voir si vous êtes normal. Enfin, avoir un enfant pareil, ça veut quand même pas dire que vous êtes fou vous-même."
(Employée de bureau, mari employé de banque)

Les parents perçoivent le même jugement social négatif quand les gens se retournent sur leur passage ou chuchotent entre eux, par exemple lorsqu'ils font la queue au bureau de poste avec leur enfant handicapé. S'ils s'y montrent aussi sensibles et s'ils y attachent une telle importance, c'est bien parce qu'ils sentent leur propre normalité mise en doute quand les autres les scrutent pour déceler une tare ou une faute cachée (péché, alcoolisme, anormalité personnels ou transmis par hérédité) qui serait éventuellement à l'origine du handicap[11].

Ce danger est aussi perçu lorsqu'ils se trouvent devant les spécialistes de la déficience qui les interrogent sur les antécédents familiaux, le déroulement de la grossesse et de l'accouchement, le développement du handicapé et sur l'état des autres

[9] Comme le remarque I.Goffman, un groupe social peut difficilement définir et défendre des normes et des valeurs d'identité différentes de celles du système culturel ambiant en attribuant une valeur positive à ce que les autres discriminent négativement. "Les codes d'honneur isolés sont sur le déclin" et "l'individu stigmatisé tend à avoir les mêmes idées que nous sur l'identité". Même si les parents ont le sentiment profond que leur enfant, au fond, est une personne semblable à toutes les autres (une partie infime seulement d'entre eux aboutissent à cette conviction et ceci au bout de plusieurs années d'oscillation entre la révolte et l'acceptation), il n'en reste pas moins que les "autres" ne le perçoivent pas sur un pied d'égalité et qu'au contraire il est l'objet d'ostracismes de différentes parts.

[10] L'essor des mouvements et des groupements du "self-care" obéit à cette même logique (M.L. Moeller, (1978); W. Fischer [1980]).

[11] Concernant les notions de stigmate "discrédité", "discréditable", "détectable" et les mécanismes du "contrôle de l'information et identité personnelle": (I. Goffman, 1975).

enfants. Ils retirent une expérience semblable des différents contacts avec des services d'orientation et de conseil, surtout lorsque leurs pratiques éducatives et leurs attitudes par rapport à l'enfant sont jugées "peu adaptées" ou "nuisibles" à son épanouissement. L'empressement avec lequel ils font état de tout ce qu'ils ont entrepris pour leur enfant a pour but premier de démontrer à l'enquêteur qu'ils ont "tout fait" pour son bien. S'ils n'observent aucun progrès, voire constatent une régression, c'est que "son cerveau continue à se désagréger" et qu'on ne peut les mettre en cause.

La recherche d'un lien étiologique dans les deux familles d'origine (la croyance en la transmission d'une maladie, d'une tare), les soupçons réciproques des conjoints concernant une faute ou une maladie cachée, le poids énorme que constitue un enfant handicapé sur le fonctionnement familial et sur la vie du couple sont sans doute à l'origine des tensions importantes et des ruptures familiales fréquentes[12]. L'enfant handicapé révèle matériellement la faille de la reproduction et jette le doute sur le potentiel reproducteur des géniteurs, des pères principalement, ce qui conduit à l'abandon brusque de la famille et au reniement définitif du mauvais produit procréé. Presque tous les parents, les mères surtout, mentionnent les dommages qu'ils ont subis eux-mêmes à cause des problèmes et des privations engendrés par le handicapé : dépression, maladie des nerfs, épuisement, tentative de suicide, existence appauvrie et meurtrie, isolement.

Ces atteintes à la santé des parents et les perturbations de la vie familiale et conjugale sont les conséquences d'un ensemble d'impossibilités et de décalages auxquels ils doivent nécessairement s'ajuster. En effet, l'enfant handicapé exige un travail d'adaptation spécifique considérable portant sur les processus et les niveaux des pratiques éducatives, les représentations, les manières d'agir, de penser, de sentir et les projets. Les moyens matériels et symboliques rendant possibles et influençant ces ajustements, dépendent directement des conditions objectives qui caractérisent ces parents.

2. CONDITIONS OBJECTIVES ET RAPPORTS A LA DEFICIENCE MENTALE

Si, comme nous l'avons mis en évidence, les parents d'enfants handicapés mentaux se trouvent dans une condition anthropologique commune et ceci en vertu d'une problématique qui, par ses traits généraux, s'impose à tous, cela ne veut pas dire qu'ils constituent une catégorie homogène. Plus précisément, le volume des ressources économiques, l'étendue des relations sociales, le niveau des capitaux culturels et symboliques, l'espace de l'habitat, le temps disponible pour "instruire" le handicapé, le pronostic le concernant – bref, les conditions objectives qui caractérisent les familles –

[12] En effet, si l'on tient compte du couple géniteur du handicapé, le taux de divorce est pratiquement quatre fois plus élevé parmi les parents d'enfants déficients mentaux que dans la population en général. Même si des améliorations sur le plan de la prise en charge médicale et sociale ont pu alléger le fardeau d'un tel enfant et donc diminuer les facteurs de rupture, les risques de divorce sont encore plus importants et tiennent principalement à la signification symbolique de la déficience pour le couple. (Les résultats cités se réfèrent, sauf mention contraire, à la première étude portant sur un échantillon de l'ensemble des parents d'enfants handicapés mentaux.)

produisent des différences considérables quant aux solutions possibles pour résoudre les divers problèmes posés par les handicapés.

2.1. Familiarité ou distance sociale avec les spécialistes

De tous les déterminants, les relations sociales et plus encore le fait d'entretenir ou non des rapports étroits avec le monde spécialisé de la déficience mentale, de la médecine et de la pédagogie, sont les faits les plus décisifs. Alors que 60% des représentants des classes supérieures (professions libérales, cadres supérieurs, etc.) ont au moins un médecin dans la parenté, 66,7% un ou plusieurs enseignants et 30,8% des infirmiers, ce n'est le cas que de respectivement 5,0%, 15,2% et 15,5% des membres des classes populaires (ouvriers, personnel de service); les classes moyennes (employés, petits indépendants, cadres moyens) se situent dans une position intermédiaire (cf. tab. 1). De plus, la très grande majorité des membres des classes supérieures comptent des médecins (80,8%), des infirmiers (69,2%) et un peu moins de travailleurs sociaux (45,8%) parmi leurs connaissances personnelles avec lesquelles ils entretiennent des relations suivies empreintes de familiarités, ce qui leur permet un accès immédiat au champ des spécialistes lorsque la situation l'exige. C'est le cas d'un peu plus d'un tiers, voire moins, en ce qui concerne les employés et les artisans-commerçants, tandis que les ouvriers, les manœuvres n'ont qu'exceptionnellement parmi leurs relations étroites des médecins (8,3%), des infirmiers (11,7%) ou des travailleurs sociaux (8,6%). Des différences semblables, bien que moins accentuées, sont observées en ce qui concerne l'appartenance et la participation à l'Association des parents qui pendant longtemps a été le seul organisme réalisant des solutions pratiques (homes, ateliers d'occupation ou de préapprentissage, information et orientation des parents, etc.) (cf. tab. 2).

Tableau 1. Proportion des personnes, selon la classe sociale, ayant des représentants du champ médical, pédagogique et social dans la parenté ou parmi leurs connaissances personnelles (n = 182).

	Dans la parenté			Connaissances personnelles		
	Médecins	Infirmiers	Enseignants	Médecins	Infirmiers	Travailleurs sociaux
Classes populaires	5,0	15,5	15,2	8,3	11,7	8,6
Classes moyennes	20,5	28,2	36,8	34,0	39,1	21,7
Classes supérieures	60,0	30,8	66,7	80,8	69,2	45,8
Total	17,5	21,8	29,5	31,6	32,6	20,3

Ces différences de rapports aux spécialistes de la déficience mentale se répercutent sur plusieurs plans. Le fait de posséder des relations étroites dans le champ médical permet d'échapper aux rouages du système institutionnel, d'approcher les personnes qui y occupent des positions centrales et de vivre la situation privilégiée ainsi créée comme coopération particulièrement efficace.

Tableau 2. Appartenance à l'Association des parents et participation régulière à ses assemblées et ses réunions (n = 182).

	Sont membres de l'Association	Participent régulièrement aux assemblées annuelles	Participent régulièrement ou occasionnellement aux réunions
Classes populaires	61,2	30,0	53,8
Classes moyennes	70,3	31,1	82,2
Classes supérieures	88,2	76,6	96,7
Total	69,3	41,6	79,0

"Quand il fallait l'opérer, j'ai obtenu à la clinique de pédiatrie que j'ai pu rester avec lui toute la journée à la clinique. Et je l'ai fait chaque jour pendant tout le temps qu'il était à la clinique... J'ai obtenu de nouveau la même chose quand il a eu son accident à 8 ans... Et puis il fallait quand même un home. J'ai eu le Dr X qui est directeur de Y. C'est par l'intermédiaire de l'Association que j'ai pu le rencontrer. Il m'a dit que tout était occupé. Mais peu après, il m'a téléphoné pour me dire qu'une place était libre. Alors on l'a mis tout de suite, et il y est resté pendant 5 ans. Vous savez, normalement, ils les prennent jusqu'à 15-16 ans. Mais il a encore pu profiter beaucoup de cet institut. On l'a laissé 3 ans de plus."
(Femme de cadre supérieur)

Les connaissances personnelles, les spécialistes dans la parenté peuvent précisément fonctionner comme intermédiaires pour les parents possédant ces capitaux sociaux afin de contacter tel ou tel professeur à Londres, Paris, New-York, obtenir d'un professeur de logopédie qu'ils assistent aux leçons particulières et prolonger au-delà des limites instaurées un placement institutionnel qui leur convient spécialement.

Les barrières institutionnelles se dressent au contraire de manière presque infranchissable devant les membres des classes populaires[13].

"La première crise (de convulsion), il l'a eue un dimanche en plein après-midi. On a téléphoné à 8 médecins, 7 ont refusé de venir parce que c'était dimanche. Enfin le 8ème, un vieux docteur, est venu tout de suite parce qu'il a dit qu'avec des enfants on ne sait jamais. Il était le seul à venir. Les autres ont refusé probablement parce que nous étions pas de leur clientèle. Mais comment voulez-vous, nous étions à Genève depuis un an seulement. Je prenais le bottin de téléphone et je téléphonais aux médecins au hasard. Je ne connaissais personne ici. Mais mon enfant a failli mourir dans son berceau."
(Femme de manœuvre)

Ce n'est pas seulement l'installation récente de cette famille dans la localité qui est à l'origine de sa conduite de panique. Aucun parent de classes populaires, ou des fractions inférieures des classes moyennes, ne peut constituer un projet d'avenir pour l'enfant handicapé: "on ne sait pas ce qu'il va devenir, pour le moment il est à X,

[13] A propos des différences d'accès à la médecine et aux positions clé du champ médical (L. Boltanski, G. Stimson and B. Webb et H. Noack).

mais après? "; "je crois qu'il faudrait bien trouver quelque chose pour lui, mais c'est tellement difficile."

En deuxième lieu, l'efficacité des capitaux sociaux se vérifie aussi par rapport à l'école et aux différentes instances. De façon générale, les ouvriers, manœuvres, employés non-qualifiés ainsi que les artisans et les commerçants sont plus fortement soumis aux décisions prises par des instances officielles que ne le sont les membres des classes moyennes-supérieures possédant des ressources sociales et culturelles capables d'infléchir les mesures qui leur seraient défavorables. Ainsi le handicap de l'enfant des classes populaires est détecté avant tout au moment de l'entrée dans l'enseignement enfantin ou primaire: 39,2%; cette proportion s'abaisse à 24,6% pour les classes moyennes et à 14,8% pour les classes supérieures[14]. Ces dernières réussissent précisément grâce à leurs relations privilégiées avec les enseignants et les inspecteurs (avec lesquels les problèmes et les modalités sont fréquemment discutés) à maintenir leur enfant à l'école (à un niveau inférieur à son âge) et à prolonger la durée de la scolarité au-delà des limites fixées. Les parents des classes supérieures réalisent ainsi un des objectifs centraux de leur stratégie de normalisation: faire bénéficier le plus longtemps possible le handicapé des contacts avec des enfants normaux ou au moins avec des enfants qui ont un niveau plus élevé. Les parents employés qualifiés ou cadres moyens peuvent obtenir les mêmes avantages, pas tellement grâce aux relations dont ils disposent mais parce que, obstinément, ils mettent tout en œuvre afin d'optimiser le rendement de la scolarisation qu'ils valorisent fortement.

A l'opposé, les membres des classes populaires vivent l'élimination rapide de leur enfant de l'école sans qu'une solution alternative, satisfaisante à leurs yeux, ne soit proposée. Ils prennent conscience à la fois de leur impuissance face aux mesures décidées et de l'inégalité de l'exclusion.

"Je sais bien, c'est une autre maman qui me l'a dit, et la maîtresse aussi; Henri n'était pas le dernier de sa classe. Et il n'y avait rien à faire, ils le voulaient comme ça. On était contre, déjà l'année avant. Mais ce sont eux qui l'ont décidé. On pouvait rien faire. Mais Y., ils l'ont laissé. Je sais qu'il est moins bien que le mien. Mais voilà, vous savez, c'est le fils de M.A. qui est bien placé. Mais là, on ne dit rien. Et ils peuvent se défendre. Nous on a tout fait. Ça servait à rien."
(Femme d'ouvrier qualifié)

Le handicapé n'apprenant "plus rien à l'école, ni en français, ni en calcul", ayant "déjà tout oublié parce qu'ils n'ont jamais des devoirs à faire", les ouvriers ne voient qu'avec pessimisme l'avenir de leur enfant auquel il manquera tout pour "pouvoir se débrouiller après dans la vie". Ils ont le sentiment que ses potentialités ne sont pas assez stimulées, ce qui redouble leur conscience des limites de leurs moyens et de

[14] La détection du handicap par l'Ecole est davantage différenciée lorsqu'on la relie au niveau culturel du père, qui constitue un des indicateurs du rapport des parents au handicap. En effet, 43,6% des enfants ayant un père qui n'a fait que la scolarité obligatoire, sont détectés comme handicapés à l'Ecole, contre 31,8% de ceux dont le père a fait un apprentissage. Lorsque le niveau culturel est plus élevé (études secondaires ou supérieures) cette proportion n'est plus que de 15%. De façon générale, on constate une relation directe entre le niveau socio-culturel des parents et l'âge à la détection du handicap, les membres des classes supérieures étant plus précocement au courant du handicap, ce qui présente un avantage certain sur le plan des stratégies de répartition et de normalisation.

leurs ressources et renforce leur conviction que cette insuffisance est responsable de l'inertie du handicapé perçu comme expression des conditions défavorisées.

2.2 Les coûts économiques

"Ça me serre le coeur quand je pense que mon gamin ne parle pas, parce que j'ai pas de ronds. Il ne peut pas être dans un institut de rééducation parce que je n'ai pas de fric. Je suis absolument sûr qu'il arriverait à parler. J'ai peur que bientôt ça serait trop tard. C'est fou d'y penser. Il ne parle pas parce que je n'ai pas de ronds. Si j'avais de l'argent, je ferais tout ce que je pourrais; il serait dans le meilleur institut; mais je ne peux pas payer... Il aurait des cours spéciaux pour lui; vraiment je ferais tout pour lui. Il pourrait, je suis sûr. Quand il est ici deux-trois jours, il commence à imiter. Mais on peut pas le garder. On travaille tous les deux. C'est pas possible, il est trop turbulent."
(Ouvrier qualifié)

Les limitations de ressources financières pèsent de tout leur poids sur les dépenses spéciales occasionnées par le handicap. Les membres des classes populaires, mais aussi la grande majorité des classes moyennes, sont rapidement confrontés à des problèmes financiers quand ils veulent faire bénéficier le handicapé d'investissements spécialisés: leçons particulières, traitements médicaux coûteux, institutions spécialisées, voyages soit pour rendre visite à l'enfant placé, soit pour demander conseil à un médecin ou à un pédagogue réputé. A l'opposé, les membres des classes supérieures et en général ceux qui possèdent des capitaux économiques peuvent faire suivre à leur enfant des cours et des séances spécialisés ou contribuer à leur création (rythmique, danse, mime, orthophonie, calcul, écriture, peinture, poterie, musique, conversation, culture générale, histoire, géographie), financer des interventions de réparation et de correction coûteuses et subvenir aux frais élevés de certains instituts. Même si ces dépenses grèvent le budget familial pendant des années, elles n'occasionnent pas les privations qu'une femme ouvrière a décrites et les démarches humiliantes qu'elle a dû entreprendre:

"Mon mari gagnait très peu... C'était une période très, très difficile. Ce n'était pas rose, pas facile, parce que tout était cher: le loyer, le train de vie, les pensions. Je me mets dans ces conditions. J'en ai tellement souffert de ces privations, que je ne pourrai plus jamais oublier... Si je l'avais placé à Lausanne, je ne l'aurais plus jamais revu parce que je n'avais pas l'argent pour payer le voyage. J'ai dû placer les autres enfants pour que je puisse travailler. Je voulais au moins payer le loyer. Le placement des enfants a été fait par Pro-Infirmis. La pension à X. (établissement où était mis le handicapé) a d'abord été payée par Pro-Infirmis. Puis c'est la commune qui m'a aidée. Je n'avais pas les moyens pour payer la pension. Nous devions nous priver de tout. Si je devais supporter ça encore, je crois que je m'écroulerais."
(Ouvrière, mari manœuvre)

Le volume des ressources économiques a également des incidences importantes sur les modalités de la socialisation et de l'éducation. D'une part l'espace d'habitat qui, dans les cas favorables, permet d'aménager une sphère spécialement destinée au handicapé, le mettant à l'abri des visiteurs et garantissant un fonctionnement familial plus dégagé des problèmes immédiats liés à sa présence continue. D'autre part la

possibilité d'engager une aide ou du personnel permanent libère la mère des travaux de ménage les plus absorbants et facilite l'allocation du temps ainsi gagné à l'éducation et aux inculcations spécifiques du handicapé (répétition d'exercices de langage, travaux créateurs, pratiques psychomotrices, etc.). Cette condition n'est évidemment remplie que dans les classes supérieures, les membres des classes moyennes employant une femme de ménage surtout à temps partiel.

2.3. Niveau d'instruction et savoirs spécifiques

Les parents des milieux supérieurs et des fractions supérieures des classes moyennes retirent de leurs relations plus étroites avec l'univers des spécialistes et surtout avec les personnes occupant des positions élevées dans ce domaine, non seulement des conseils, des informations, des recommandations, des techniques éducatives particulièrement ajustés à l'enfant handicapé, mais aussi des sytèmes de catégories concernant à la fois l'étiologie, les symptômes, les différents types de déficients mentaux, les expressions particulières de leurs émotions et de leurs sentiments, le développement physique et mental, les savoirs pédagogiques spécialisés.

Outre les conditions matérielles, ils possèdent les instruments symboliques capables de contextualiser et de mettre en pratique les discours et les actes des spécialistes. Et cela parce qu'ils partagent avec ces derniers le même niveau d'instruction, de connaissances en général, bref le même capital culturel. Ils ont subi des influences semblables dans les degrés supérieurs de l'Ecole, ils ont en commun les habitudes de pensée et des dispositions face aux événements. L'intention intellectuelle, transmise par l'Ecole les fait soumettre à l'interrogation critique et à la connaissance rationnelle, les problèmes liés à la déficience mentale. "Aussi la prolongation de la scolarité entraîne-t-elle un changement d'attitude face au monde et particulièrement à l'égard des sciences et des techniques en inculquant l'idée que tout peut devenir objet de sciences, qu'il est des choses vraies absolument qui ont fait l'objet d'une vérification expérimentale et des choses fausses absolument, enfin que le savoir est cumulatif et que la nouveauté est donc, toujours par là-même, un progrès"[15].

Faisant partie du même milieu social et du même univers culturel, parents et spécialistes peuvent s'entendre sur les principales questions du handicap et s'accorder à propos des diverses pratiques adéquates. Ces faits sont directement repérables dans les entretiens avec les parents lorsque ceux-ci se réfèrent au diagnostic différentiel – comme le fait le médecin – quand ils sont questionnés sur les causes du handicap. Les principes scientifiques de la causalité régissent aussi les constatations sur les potentialités du handicapé et sur les méthodes et techniques favorisant son développement.

A l'opposé, les membres des couches des classes populaires se basent davantage sur la croyance en l'efficacité des manipulations du médecin que sur les fondements qui les justifient. N'ayant pas le niveau d'instruction approprié, ni d'autres connaissances qui pourraient éventuellement être transposées dans le champ médical, les ouvriers et les paysans ne peuvent porter aucun jugement – ni positif, ni négatif – sur

[15] L. Boltanski.

le savoir proprement dit des spécialistes. Ils ont foi en leurs actions, mais en vérifient la validité en les comparant aux actes et aux effets obtenus par d'autres réparateurs de la médecine parallèle et populaire. Ils adoptent donc plus facilement une attitude critique face à la médecine et à sa pratique, non pas par examen rationnel, mais par méfiance foncière pour ces points invérifiables que sont les explications du médecin, les prescriptions médicamenteuses, les consignes données. Aussi, les membres des classes populaires sont-ils les plus nombreux à démentir les affirmations du médecin ou des autres spécialistes en recourant à des explications et à des pratiques populaires. En somme, les catégories du savoir médical (étiologie, type de la déficience mentale) partiellement reprises ne sont utilisées que dans les rapports sociaux avec les milieux extérieurs aux classes populaires et ne font pas partie du système explicatif indigène.

Très peu familiers avec les spécialistes qu'ils sont amenés à approcher, les membres des classes populaires repèrent avant tout dans les ordres et dans les directives qu'ils reçoivent l'illégitimité et l'indignité de leurs représentations et de leurs pratiques envers le déficient mental. Leurs convictions profondes et leurs manières de faire traditionnelles étant mises en question, leur insécurité et leur sentiment d'exclusion ne peuvent que s'étendre à tous les domaines du handicap.

"Et puis, je n'ai pas eu un seul médecin qui m'a expliqué qu'il y a des cours pour ces enfants et ceci et cela. J'ai tout le temps tâtonné. Je devais chercher moi-même, j'ai perdu beaucoup de temps. Il fallait surtout pas leur poser des questions. Ils ne disaient jamais rien... Beaucoup de dégâts auraient pu être évités si j'avais mieux su comment faire. J'ai essayé d'expliquer aux médecins comment il faisait dans ses crises. Je leur ai décrit ce qui se passe. Mais ils ne me prenaient jamais au sérieux. Quand je leur expliquais quelque chose, ils regardaient autre chose ou écrivaient quelque chose."
(Mère s'occupait d'enfants, mari employé subalterne)

Qui plus est, les mères des classes populaires ont l'impression très nette – confirmée objectivement lorsqu'on se réfère à des dossiers de diverses instances[16] – qu'el-

[16] On aurait pu penser que les jugements moraux mobilisant la crainte diffuse des milieux populaires comme classes dangereuses appartiennent au passé. Tel n'est manifestement pas le cas. Toutes les mesures de placement prises par des organismes publics sont fondées sur des considérations soit de la famille perçue dans ce qu'elle a de plus spectaculaire ou scandaleux ("insalubre", "négligence de la mère", "mésentente entre époux"), soit de la "nature" du déficient mental, considéré comme produit et reflet de la "situation inadmissible à la maison". Ces mesures visent donc à sauver les enfants handicapés du danger moral, parce qu'ils sont "irresponsables", ce dont les parents ouvriers ou manœuvres sont censés ne pas être conscients. A titre d'exemple cet extrait d'un dossier: "Le problème social est presque aussi compliqué que le problème médical, à mon avis cet enfant est en danger moral lorsqu'il déambule dans les rues, il attire l'œil des individus sexuellement désaxés. Les formes extérieures et l'allure de cet enfant doivent bien attirer aussi bien les homosexuels que les hétérosexuels... J'ai pris contact avec l'assistance de la paroisse qui s'occupe de la famille. Nous essayerons peu à peu de persuader la mère qu'un placement de son enfant est indispensable", ce qu'elle avait réussi à empêcher jusque-là. Le missionnarisme moral est aussi à l'œuvre, lorsque le Dr. J. Cordier déclare: "L'infériorité mentale est rarement le résultat de l'action d'un seul facteur (ultérations chromosomiales ou accident obstétrical par exemple). Elle survient plus souvent dans des familles déjà tarées, misérables et s'aggrave à l'occasion d'un accident infectieux ou métabolique, facilité par la négligence ou les conditions d'existence." Ces brèves citations renvoient à une autre problématique que l'on ne peut traiter ici, celle

les deviennent elles-mêmes l'objet de stigmatisations dérivées de l'enfant handicapé. La même personne enquêtée ajoutait en effet:

"L'un d'eux (des médecins) disait qu'il est normal, qu'il est seulement flemmard. Il disait que je suis plus malade que mon gosse, c'est le comble. Ils disent des choses comme cela. Ils ne savent pas que nous les comprenons mieux qu'eux parce que nous sommes tout le temps avec nos enfants. Pourtant ce que nous disons, on dirait que c'est bête pour eux."

La distance sociale élevée, les difficultés – si ce n'est l'absence – de communication avec les réparateurs et les correcteurs du déficit, le manque d'instruments matériels et sociaux obligent les membres des classes populaires et des couches inférieures des classes moyennes à recourir aux solutions de fortune et aux moyens du bord lorsqu'ils sont conduits à élaborer des représentations du handicap et des justifications de leurs pratiques, images et représentations qui déterminent avec les conditions objectives, les investissements éducatifs et qui structurent leurs attitudes et leurs projets.

3. LES REPRESENTATIONS DU HANDICAP COMME FIGURES DE COMPREHENSION ET PRINCIPES D'ACTION

Les représentations telles qu'elles sont envisagées ici – loin d'être des images mentales abstraites n'ayant aucune implication pratique – sont les produits de la nécessité impérieuse dans laquelle se trouvent les parents d'élaborer des catégories auxquelles le handicapé appartient (classes de déficients) et qui permettent de le différencier à la fois de l'animal, du monstre et du fou; de constituer des tableaux plus ou moins cohérents des causes du déficit, de ses signes, de ses effets; et de se forger les instruments de pensée et d'action en rapport direct avec l'éducation et l'avenir du handicapé. Mais l'observateur – qui enregistre et analyse le discours des parents sur ce qu'ils font, pensent, sentent, redoutent – est d'abord frappé par le caractère *partiel* (aucun informateur ne fournit un système de représentations complet), *provisoire* (les faits mentionnés sont régulièrement assortis de la condition que les choses peuvent encore changer considérablement), *contradictoire* (les causes mentionnées ou les signes observés s'excluent mutuellement si on se place du point de vue d'une logique extérieure) et *hésitant* (toute une série de circonstances sont évoquées qui toutefois ne produisent pas nécessairement les effets qu'elles sont censées expliquer). Les propriétés reflètent bien les fonctions de ces représentations: aider à vivre et – comme on dit – se faire une raison. Devant expliquer le pourquoi des événements et des situations qui surviennent et leur trouver un sens, elles ne sont jamais systématiquement et complètement élaborées, mais permettent seulement de satisfaire les impératifs pratiques de la pensée et de l'action[17].

de la constitution de l'enfance anormale et de l'éducation spécialisée dont les effets se répercutent aussi sur les pratiques et les représentations des parents. (F. Muel "Actes de la Recherche" et "L'initiative privée").

[17] Ce principe d'économie dans la constitution de représentations, mieux repérable dans ce contexte qui – comme on le montrera – met en cause l'intégrité physique et mentale des parents eux-mêmes, explique aussi les écarts de l'élaboration explicite des re-

Quelles que soient les explications (actions directement empruntées au discours médical, termes repris de la médecine parallèle ou populaire, interprétations traditionnelles invoquées en pareil cas), le corps apparaît comme le lieu privilégié du handicap parce qu'il en est porteur ou parce qu'il le matérialise et le visualise. En effet, c'est à partir des signes du corps que le handicap est détecté (déformation, incapacité de tenir la tête, regard bizarre, passivité, agitation). Ce sont ces indices aussi qui révèlent à toute personne extérieure l'existence du handicap. C'est enfin le corps que visent les principales interventions de réparation et de correction: canaliser le débordement des forces du corps sauvage ou fortifier le corps encore faible; façonner des expressions du corps socialement acceptables: bien parler, contrôler les gestes, communiquer adéquatement les émotions, les sentiments; dévier les manifestations brusques et violentes vers des modes d'extériorisations symboliques par la parole, par le geste doux chargé de signifiants sociaux et affectifs[18].

Cette unanimité selon laquelle le handicap mental réside dans le corps ne signifie pourtant pas que tous les parents confèrent le même statut et le même sens aux signes de la déficience mentale, ou qu'ils aient tous constitué des représentations obéissant à la même logique fondamentale.

3.1 La topographie du corps handicapé

On peut construire à partir des entretiens semi-directifs un premier système de représentations selon lequel le handicap se répartit sur l'ensemble du corps; les dimensions et les aspects propres du déficit sont dérivés des signes localisés ou détectables, des comportements et des expressions du monde intérieur[19]. La description des éléments constitutifs du handicap étant toujours liée à des pratiques propres ou à des actes de spécialistes, les indices situés en des lieux précis du corps tracent en

présentations entre les diverses dimensions du déficit et du handicapé. Les actions pédagogiques familiales et les catégories de représentations du travail éducatif sont de façon générale plus développées et plus différenciées que les explications étiologiques du handicap. Les résistances et les inerties que ce dernier oppose aux actions communément efficaces de l'inculcation exigent des adaptations et des raffinements de techniques bien plus que n'en exigent les notions étiologiques et physiologiques. Quant au caractère contradictoire des représentations, il n'est pas propre au discours des membres des classes populaires, mais est repérable chaque fois qu'on est en présence d'un système de pensée dont la construction n'obéit pas aux règles formelles de la cohérence d'ensemble (ce qui, à la limite, n'est possible que pour le discours scientifique).

[18] On pourrait voir dans l'analyse qui suit, et avant tout dans l'étude des comportements inculqués aux déficients mentaux, l'application synchronique des analyses historiques de Norbert Elias.

[19] Comme nous l'avons mentionné, aucun entretien ne livre un système de représentations complet qui intégrerait toutes les dimensions évoquées. Au contraire, les enquêtés, placés dans la situation de devoir fournir des réponses, mobilisent des parties de bribes, des morceaux dont les liens unificateurs sont souvent contradictoires. Plutôt que de les confronter à une systématisation extérieure (tableau clinique, physiologie du handicap) on a pris le parti, dans l'analyse du matériel, de construire – sur la base des élements et de certains principes indiqués – des logiques de rapports entre les dimensions et les mécanismes, logiques qui n'excluent nullement la contradition, mais qui peuvent traduire les représentations partielles et les pratiques des parents, compte tenu de leurs conditions objectives et avant tout de leurs rapports à l'univers de la déficience mentale.

quelque sorte une topographie corporelle de la déficience mentale. Les membres des classes populaires, les parents ayant un niveau d'instruction faible (scolarité obligatoire) avec éventuellement une formation professionnelle de type manuel, ainsi que ceux dont l'enfant est gravement atteint, sont les plus nombreux à identifier les différentes parties du corps et les relations entre elles qui forment le caractère fondamental de la déficience. Leurs représentations du handicap sont structurées selon un certain nombre de principes organisateurs, dont le premier concerne les lieux les plus directement observables du corps qui *font barrage* en entravant l'usage des différentes parties, leur coordination et leur communication entre elles. La nuque, le dos, la colonne vertébrale, le bassin, les bras, les jambes et les articulations (poignet, coude, genou, cheville) soit sont coincés, obstrués ou déformés, soit obstruent; ou bien ils sont endommagés, trop faibles ou paralysés.

"Une dame m'a conseillé d'aller chez le chiropraticien. Les médicaments du docteur ne faisaient plus rien. Je suis allée chez lui. Il m'a dit que la tête de Béatrice s'est déplacée à la naissance. Il lui a aussi mis en ordre le dos, le côté droit était presque paralysé. Il lui a massé la nuque; il a souvent tourné la tête et aussi pressé dans son dos. Après quelques consultations, elle n'avait plus ses yeux bizarres."
(Nettoyeuse, mari manœuvre)

La faiblesse des muscles de la nuque qui fait que "la tête est de travers", que "sa tête tombait toujours sur nos épaules" ou, au contraire, la rigidité des muscles qui "bloquent" à différents endroits du corps et qui entraînent l'incapacité de marcher, d'être assis, de manier des objets, sont ces deux indices qui possèdent une valeur signalétique primordiale pour cette catégorie de parents. Si les performances, de la marche en particulier (pour laquelle tout l'éventail des interventions de réparation est mis en œuvre), sont hautement valorisées, c'est qu'elles tracent la frontière entre un handicapé légèrement ou moyennement atteint et un grabataire complètement dépendant, resté au stade de bébé et dépourvu des attributs humains. Mais d'autres images y sont associées: la propreté n'est assurée que si les muscles sont en état d'exercer le contrôle sphinctérien; la position assise visualise aussi le petit enfant et le paraplégique dans sa chaise roulante (appelée "poussette" dans les couches populaires); l'impossibilité de se tenir droit engendre la confusion avec les animaux et les monstres: allongés, rampant, à quatre pattes. La colonne vertébrale revêt donc une importance particulière et les membres des classes populaires la font examiner plusieurs fois par des médecins et des guérisseurs[20].

Le même principe de barrage est appliqué au cerveau qui, contrairement aux théories médicales savantes, n'occupe par le statut de fait biologique explicatif fondamental. Les atteintes du cerveau sont mentionnées dans la même logique que les muscles bloqués ou la faiblesse des articulations. En effet, une première série de termes employés décrit la taille du cerveau (et de la tête) et les dégâts constatés par les médecins ("la moitié droite qui est paralysée" ou "qui manque"). D'autres se réfèrent au mauvais fonctionnement, au "cerveau bouché", qui "n'a pas l'intelli-

[20] A cet égard la ponction lombaire suscite un intérêt très grand parce qu'elle est censée révéler la raison des faiblesses constatées: position courbée, déformations, également de la tête.

gence de marcher". Enfin, un élément étranger ou trop abondant peut détruire en partie le cerveau parce qu'il pèse sur lui: "hémorragie cérébrale", "hydrocéphalie", "du gaz dans la tête". Il en est de même du "traumatisme crânien parce que la tête a été mal prise".

Ces lésions cérébrales ne sont pas considérées comme explicatives du handicap. Elles sont des atteintes au même titre que les déformations, les blocages, les faiblesses de ces parties qui assurent la verticalité et l'usage des parties du corps.

Le deuxième principe organisateur de ce système de représentations rend compte des *liens entre les parties extérieures atteintes et l'intérieur du corps.* Un fait surprenant dans le discours des parents de ce premier groupe est en effet l'association directe entre l'absence du langage, ou ses difficultés et ses défauts et le handicap de l'appareil moteur. L'absence de la parole peut être liée soit aux "muscles coincés derrière la tête" soit, plus généralement, à l'incapacité de marcher.

"Je connais une dame qui a un garçon qui ne parlait pas non plus. Elle est allée trouver une Sœur qui a décoincé quelque chose derrière la tête, et maintenant il parle très bien. Pour Anne je ne sais pas si cela donnerait quelque chose."
(Vendeuse, mari ouvrier)

Cette obstruction de la parole peut être représentée de différentes manières: "muscle de la parole bloqué", "les amygdales trop grosses qui pèsent sur la voix", "les vomissements quotidiens fréquents qui empêchent que les muscles intérieurs se développent", "la cellule de la parole abîmée", " les nerfs qui bougent trop". Les pratiques des membres des classes populaires confirment cette association entre la parole et l'appareil moteur. En effet, les actes des chiropraticiens impliquent un contact direct avec le corps; les vitamines et autres fortifiants sont censés remédier à la faiblesse des muscles et contribuer à l'essor de la parole.

Cette image de la relation entre le langage et les mouvements du corps doit sans doute aussi beaucoup à l'expérience de la fatigue qui peut même rendre incapable de parler, ainsi que l'exprime un ouvrier agricole:

"Nous ne savons pas affirmer nos raisons, nous ne savons pas protester contre trop de promesses jamais tenues. Nous pouvons pas avoir la parole comme vous pour la raison suivante: moi, tous les matins je pars dès qu'il fait jour, je vais aux champs toute la journée sur le tracteur, je n'ai pas le temps de lire, d'étudier, le soir je rentre à la maison, j'ai sommeil, je ne parle plus à personne, j'ai la langue paralysée tellement je suis fatigué."[21]

Des organes, à l'intérieur du corps, sont représentés comme étant atteints ou contaminés par le handicap: le cœur, qui restreint les mouvements, les intestins dont le mauvais fonctionnement est à l'origine des difficultés d'alimentation souvent mentionnées qui empêchent à leur tour la reconstitution de la force[22]. Même des maladies banales participent au handicap parce qu'elles s'accompagnent très souvent de complications inhabituelles.

[21] Revelli N.
[22] Evoquant la famine et les dangers de l'alimentation irrégulière, une des enquêtes de Nato Revelli décrit les intestins des gens affamés: "Nous avions les boyaux tout fins, fragiles, malades", (p. 76).

En troisième lieu, le principe de la verticalité, ou plus précisément de la *communication verticale* entre les différentes parties du corps met en évidence l'importance des coupures et des barrages. A l'intérieur du corps, le tube digestif est la voie de passage; l'obstruction peut être provoquée par des "amygdales qui ne laissent rien d'autre passer que des bouillies", ou bien par l'estomac et les intestins "qui ne supportent que les aliments spéciaux".

En bordure du corps, la colonne vertébrale constitue la voie de verticalité la plus saillante; elle est représentée comme le canal, l'ossature qui relie le bas et le haut du corps. Le passage peut – comme on l'a vu – être coupé ou obstrué par la faiblesse, la rigidité des différents lieux topographiques mentionnés. Les représentations les plus diverses sont à l'œuvre pour ce qui est ainsi entravé ou scindé: "les nerfs déraillés qui bougent trop"; les fibres musculaires qui seraient "trop tendues" (d'où l'agitation, les mouvements brusques, la violence) ou "trop lâches" (passivité, lenteur, paresse); un liquide qui peut être le sang, le liquide rachidien ou "la sève vivifiante qui monte surtout au printemps et au début de l'été... il fait le plus de progrès pendant ces mois"; le courant électrique qui provoque des brusqueries ou des explosions du comportement quand il est dévié par la faute d'un mauvais fonctionnement des différents relais intermédiaires.

Ces "explications" des relations et des communications entre les diverses zones handicapées conduisent ces parents à adopter un dernier principe organisateur qui concerne *la circulation de l'énergie* dans le corps. Les faiblesses et les obstructions sont en effet autant de lieux où la circulation des forces du corps est inhibée ou déviée vers des endroits où cette énergie est accumulée jusqu'au moment où le trop-plein provoque sa sortie explosive sous les différentes formes de violence, de destruction dangereuse. Le lieu de la concentration des forces – qui rend compte, par opposition, de la faiblesse dans d'autres parties du corps – peut être la tête (dans ces cas le handicapé "cogne la tête contre la fenêtre jusqu'à ce qu'elle éclate"), les jambes (ce qui se répercute par un besoin effréné de marcher, de bouger), les bras (ce qui lui confère une force pouvant devenir dangereuse). Si donc on arrive à réparer les branchements ou à aménager d'autres voies d'extériorisations de l'énergie transformée, on peut penser que l'agitation motrice diminuera en conséquence:

"On ne comprend pas toujours ses idées; ça devient catastrophique. S'il pouvait dire au moins quelques mots, s'il pouvait s'exprimer un peu, ça le rendrait peut-être aussi plus calme. Il ne cognerait plus sa tête contre le mur et contre les vitres, il pourrait dire ce qu'il veut."
(Couturière, mari ouvrier)

Il s'ensuit que ces parents privilégieront les pratiques pédagogiques qui, d'une part, répriment et canalisent ces débordements de forces et qui, d'autre part, aménagent d'autres issues pour l'énergie du corps, principalement la parole, même rudimentaire et réduite au minimum.

Les questions posées à ces parents sur les origines de la déficience mentale de leur enfant recueillent d'abord des réponses fortement vulgarisées par le champ médical et les instances spécialisées: accidents, modifications chromosomiques, incidents pendant l'accouchement, maladies pendant la prime enfance (méningite), ar-

rêt brusque du développement. Mais d'autres données permettent de montrer que les parents n'ont pas complètement repris ces explications et que pratiquement tous – dans ce premier groupe – se réfèrent à des événements de différentes sortes qui ont modifié la position du fœtus en gestation, d'où les difficultés de l'accouchement ("le cordon ombilical trois fois autour du cou", "le nouveau-né coincé"); altéré son développement par l'incidence de chocs, d'émotions ayant beaucoup affecté la mère et donné lieu à une naissance prématurée, donc à un enfant plus vulnérable "aux microbes de la méningite", "un enfant de santé fragile" dès le début, enfin transmis au fœtus des maladies (même si on les ignore pendant la grossesse), des tares invisibles héritées des ascendants, ou des ressources insuffisantes parce que la mère était "anémique pendant la grossesse" ou déjà "un peu âgée pour avoir des enfants".

Ainsi tout le vocabulaire désignant les "maladies héréditaires", le "handicap congénital" ainsi que les termes de "chocs", d'"émotions" font référence implicitement à des mécanismes de transmission qui se sont déroulés dans "la profondeur du ventre de la mère", même si aucun fait ne corrobore matériellement ces causes. Mais puisque le handicap mental se répartit sur toute la surface du corps et altère aussi le fonctionnement des parties intérieures, il doit avoir été constitué au fond du corps, dans son fondement, pendant la période de sa formation. Partout présent, il ne manque pas de s'exprimer dans les événements par ailleurs banals telles que les maladies infantiles qui sont toujours pour ces enfants des "affaires compliquées".

3.2 Déficiences partielles et fond de normalité

Les représentations du handicap dans les classes moyennes et plus précisément chez ceux qui possèdent un niveau d'instruction plus élevé, exercent des professions non-manuelles et entretiennent avec le monde médical des rapports plus étroits (sans pour autant compter des spécialistes parmi leurs relations) ont la même structure fondamentale et obéissent aux mêmes principes organisateurs, transposés toutefois sur un autre plan. En effet, les causes invoquées du handicap ainsi que les processus de sa constitution et de sa transmission sont identiques. Mais le déficit n'est pas censé envahir la totalité du corps. Ces parents énumèrent différents effets du handicap qui ne sont pas forcément liés entre eux et qui ne découlent pas nécessairement des atteintes constitutives de la déficience mentale. Ce n'est pas tout le corps qui est handicapé, mais certaines sphères distinctes qui posent des problèmes spécifiques, sans se conditionner réciproquement. Ainsi une mère – employée de banque comme son mari – décrit tour à tour le caractère de sa fille handicapée, ses difficultés occasionnelles de langage, ses intérêts pour la musique, ses besoins de contact avec la nature, ses marches dans les forêts, ses ennuis dentaires, son excellente santé par ailleurs. Même si les atteintes sont plus importantes, elles sont décrites comme juxtaposées et décalées dans le temps, commandant des actes de réparation davantage ponctuels et circonscrits.

Les principes organisateurs des représentations relevés chez les membres des classes populaires (la topographie du corps) sont appliqués ici à des domaines délimités de façon plus précise et spécialement au système nerveux: "il n'a pas l'intelligence de marcher", "c'est un moteur cérébral, il n'a pas d'intelligence", "le cerveau bou-

ché", le "traumatisme crânien" sont aussi envisagés en eux-mêmes et ne constituent pas – contrairement aux représentations populaires – l'équivalent d'autres parties du corps coincées, atrophiées ou faibles. L'idée du barrage est à l'œuvre lorsque ces parents décèlent par exemple "le manque d'intelligence", "le cerveau détérioré", "la surdité" ou "la lenteur dans tous les domaines", qui entravent l'expression des potentialités supposées existantes et qui empêchent en particulier la communication avec l'extérieur: "il vit dans un monde fermé", "elle est intelligente, mais elle est tellement lente".

Dans la même logique, la violence ou l'agitation n'est pas expliquée par un débordement des forces qu'une mauvaise circulation de l'énergie interne pourrait avoir accumulées à un endroit du corps. Elle découle directement de la fermeture par rapport à l'extérieur et de l'impossibilité de pouvoir canaliser l'énergie dans les rapports aux autres: "il ne peut pas s'ouvrir au monde, il ne peut pas participer; ça l'énerve tellement qu'il s'agite, qu'il devient parfois violent". Les occupations proches de la nature (jardinage, promenade, etc.) ou des animaux peuvent alors constituer un moyen de dériver ces forces en établissant un rapport rudimentaire, mais naturel avec l'extérieur.

Si les représentations des parents des classes moyennes (avant tout des employés qualifiés) incluent l'idée d'un fond de normalité (la bonne santé, les intérêts identiques à ceux d'enfants normaux, l'intelligence inhibée ou simplement "quelque chose en elle qui n'arrive pas à éclore"), cela est beaucoup plus développé dans le discours des membres des classes supérieures. Le handicap n'est pas censé submerger tout le corps, mais affecter seulement quelques zones précises (le bras, la main, "la stabilité émotionnelle", les difficultés d'abstraction et d'apprentissage en général, etc.), en laissant les autres sphères intactes.

Ces divers handicaps sont des effets physiologiquement liés aux causes, à l'étiologie spécifique (spina bifida, mongolisme, méningite). Parce que ces parents possèdent une compétence médicale plus élevée et parce qu'ils adhèrent de manière inconditionnelle à la vision médicale du handicap (irréversibilité des atteintes, possibilité de corrections sectorielles), ils relèguent au second plan toutes les considérations sur l'étiologie et sur les handicaps bien circonscrits – "seulement des symptômes" – même si, pris de doutes, ils énumèrent parfois les raisons savantes ou vulgaires (développement du fœtus, mais aussi le choc, les émotions, les maladies cachées, les tares familiales éventuelles) en leur déniant aussitôt toute pertinence explicative. Libérés des questions inquiétantes et sans fin sur les motifs fondamentaux des déficits, ils peuvent déceler et développer positivement ce fond de normalité qui subsiste selon eux dans tout handicapé de quelque niveau qu'il soit: potentiel de base intact dont l'essor est inhibé par certains mécanismes, "personnalité propre d'un être humain au sens plein du terme" dont les échanges et les expressions sont simplement limités[23].

"Quand elle avait 4 ans et demi, elle est tombée malade; elle était paralysée du côté gauche... Vers 9 ans, elle a de nouveau marché. Elle avait longtemps un plâtre, puis

[23] La notion du fond de normalité préservé des atteintes du handicap est tout à fait cohérente avec la conception de la maladie des membres des classes supérieures, (C. Herzlich).

on lui a donné une chaise roulante. Maintenant elle arrive à marcher mais avec passablement de difficultés. Le bras gauche ne peut pas encore fonctionner... Je crois que son cerveau est normal. Elle est normale, c'est seulement à cause de son bras et de sa main qu'elle a des difficultés pour écrire, pour dessiner, pour coller. Elle a de grandes facilités pour les langues. A la maison, elle a une vie normale; aussi du point de vue mentalité, elle est normale."
(Mère de famille, mari ingénieur)

"Sa personnalité propre est beaucoup mieux stabilisée que lorsqu'il était plus jeune. Il a énormément d'initiatives du moment qu'il ne s'agit pas d'initiatives verbales... Mlle L. a su saisir le caractère profond de ces enfants et pousser jusqu'au fond. Il en a beaucoup profité pour le développement de sa personnalité."
(Mère de famille, formation universitaire, mari cadre supérieur)

Ce fond de normalité se traduit – selon le discours de ces parents et surtout chez ceux dont l'enfant est moins atteint – par "son intérêt pour l'histoire suisse", "la passion qu'il a pour le théâtre", "l'intelligence qu'il a, mais qu'on voit pas tout de suite puisqu'il est lent", "les réactions d'enfants normaux: écoute des disques de musique moderne, aime beaucoup la télévision", "la dextérité des mains qui pourrait faire d'elle une pianiste, parce qu'elle sera par ailleurs toujours clouée à sa chaise roulante".

Même une déficience mentale grave laisse subsister la personnalité propre du handicapé qui peut être développée précisément en agissant sur et avec les potentialités et les performances que le handicapé présente.

4. STRATEGIES FAMILIALES DE CORRECTION ET DE NORMALISATION

En analysant les déterminants des conditions objectives (ressources économiques, capital de relations sociales, niveau culturel) et leurs effets sur les rapports à la déficience mentale et au handicapé ainsi que les systèmes de représentations du déficit ou des handicaps, on peut s'attendre à ce que les membres des différents groupes sociaux – renforcés par les attitudes et les pratiques différentielles des instances – aient des stratégies différentes visant à corriger, à réparer et à normaliser les handicapés. Du fait aussi que l'ensemble de ces pratiques a pour but de doter ces sujets de caractéristiques qui les rendent reconnaissables en tant qu'hommes et de leur inculquer les attributs sociaux et symboliques spécifiques du groupe social auquel ils appartiennent, les actes de réparation seront mis en œuvre en suivant la sémiologie soit populaire, soit plus ou moins savante des atteintes décelées par les parents et leur entourage.

4.1. Les réparations du corps

Les pratiques et les attentes concernant *les actes réparateurs du corps* visent (chez les membres des classes populaires, chez ceux qui ont un niveau culturel bas et aussi chez les parents dont l'enfant est plus gravement atteint) d'une part à "décoincer", "assouplir", "détendre", "rendre plus élastique" des muscles rigides ou des nerfs coincés afin d'ouvrir le passage, de faciliter la communication verticale et la circulation de l'énergie du corps ainsi que de calmer, de relâcher la violence. D'autre part,

lorsque la faiblesse (ou son corollaire moral : la paresse) est le trait dominant du handicapé, il faut fortifier et renforcer les parties faibles en vue d'obtenir qu'"il marche", qu'"il soit propre", qu'"il parle", et, lorsque le déficit est peu important, "le rendre apte à travailler", "à faire des gros travaux, éventuellement de faire le concierge avec son père".

"Maintenant il a encore une fois par mois une crise dans le dos. Les mains sont alors crispées. Il marche sur les pointes des pieds. Il est tout raide et il tombe. Je pense que c'est la fatigue. Ou est-ce que c'est un nerf qui coince? On a fait des radios, mais ça ne semble pas être ça. Le médecin a dit qu'il a une déviation de la colonne vertébrale... Il a eu des massages chez le Dr D. Puis j'étais avec lui en France; c'est à 3 heures de Genève. C'était pour l'assouplissement de la colonne vertébrale."
(Ouvrière, mari ouvrier)

"Il ne savait pas encore bien marcher. Le docteur a dit qu'il n'a pas de volonté parce que ses chevilles ne sont pas faibles. Les pastilles qu'il a données ont fait qu'il a marché du jour au lendemain. Elles ont fortifié son cerveau. Maintenant il marche et il descend l'escalier seul et doucement."
(Ouvrière, mari manœuvre)

"J'avais demandé à un bureau de faire des exercices avec lui. Il est déjà tout bossu. On a dit qu'on écrira, mais je n'ai jamais rien reçu. Ce n'est pas bien pour ses poumons s'il fait toujours le dos courbé. Aussi à table, on pourrait s'asseoir sur son dos. Tous les jours, je lui dis 'tiens-toi debout'. Je crois qu'il y a des choses pour faire des exercices à la maison. J'aimerais beaucoup. Si je pouvais faire quelque chose pour son dos. Je lui ai payé un cours de natation l'année dernière, mais il faudrait peut-être une autre personne pour lui dire de se tenir debout et d'obéir."
(Ouvrière, mari ouvrier)

Des exemples que les parents citent abondamment, précisément pour souligner les tentatives multiples d'investissement sur le corps, montrent aussi la relation entre l'appareil moteur et la parole : décoincer le muscle derrière la tête libère par effet de proximité le muscle de la parole; les fortifiants agissent contre la faiblesse et contribuent à l'émergence de la parole. En outre, toute activité physique (bouger la tête, les pieds, les jambes, mais aussi faire travailler les mains ce qui oblige la tête à les fixer, donc à exercer les muscles de la nuque et l'attention) est supposée tonifier la mollesse musculaire et la faiblesse du cerveau.

Si les membres des classes supérieures privilégient à peu près autant les interventions sur le corps capables de faire disparaître les stigmates qui rendent le handicap immédiatement détectable et s'ils entreprennent également des démarches nombreuses pour faire bénéficier leur enfant d'un apport normalisateur, ils se distinguent du premier groupe de parents sur plusieurs plans de leurs pratiques. En premier lieu, les actes de réparation sont davantage circonscrits à un organe ou une partie du corps et les effets attendus sont limités à cette région (le bras droit, les difficultés de la marche par exemple). Les interventions sont plus ponctuelles et plus souvent assurées par des médecins ou par d'autres spécialistes (physiothérapeutes, orthopédistes, psychomotriciens). Davantage situés dans un programme d'action qui série les priorités, les séquences et les effets attendus, ces investissements sur le corps s'avèrent aussi plus rentabilisés. Ce qui caractérise à l'opposé les membres des classes populaires surtout, ce sont leurs démarches et leurs demandes qui apparaissent comme désor-

données parce qu'ils sont obligés de réagir aux urgences les plus pressantes en n'ayant que des connaissances fragmentaires sur les prestations des diverses instances. Désenchantés, distants, voire méfiants à l'égard du monde de la médecine et des autres spécialistes haut placés, ils se fient davantage à la médecine parallèle ou populaire, même si elle occasionne des incidences financières plus élevées. En effet, le recours aux médecins (pédiatres, neurologues, psychiatres) est largement supplanté par des traitements demandés soit à des agents qui pratiquent la médecine par délégation (qui ne leur reconnaît pas la légitimité médicale proprement dite : physiothérapeutes, chiropraticiens), soit à une multitude de guérisseurs, spécialisés dans des pratiques diverses (masseurs, magnétiseurs, herboristes, etc.). La rythmique, la gymnastique, la natation, la marche, les différents sports en plus des exercices nombreux à la maison sont fréquemment cités par ces parents comme moyens correcteurs. Les fortifiants, les bains enrichis d'herbes et des substances diverses ainsi que d'autres remèdes naturels (séjour en montagne, promenade dans la nature) constituent d'autres moyens de pratiques des parents des classes populaires.

Les différences des attentes et du travail d'inculcation selon les conditions objectives sont plus patentes quand il s'agit *des performances d'ordre culturel et symbolique*. Si tous les parents aspirent à ce que leur enfant puisse "parler, s'exprimer" le mieux possible ou, dans les meilleurs des cas, lire un peu, écrire, calculer, ces résultats ont des significations très différentes et sont ajustés à des impératifs variés. En effet, les membres des classes inférieures y attachent principalement une valeur affective et un sens pratique, les deux signalant le caractère fondamental de l'humain et la conformité aux normes du groupe social.

"Qu'il donne de temps en temps un son de contentement, qui ne soit pas de colère, mais de bonheur."
(Ouvrière, mari ouvrier)

"Qu'il arrive à parler deux, trois mots. Ça serait magnifique. Pour travailler, je ne pense pas qu'il pourra; j'aimerais beaucoup qu'il sache dire au moins 'bonjour maman, comment vas-tu? ' Seulement ça, qu'il me demande comment je vais, que je puisse lui dire que je vais bien. Quelques mots seulement où il peut me dire qu'il va bien lui aussi. Seulement ces quelques mots, j'aimerais tant. Parce que pour travailler, je ne pense pas qu'il arrivera, à moins qu'il fait des progrès inouïs."
(Ouvrière, mari ouvrier)

"Notez qu'il travaille bien. Dans notre jardin, il bêche, il fait tous les grands travaux. Je lui ai toujours dit qu'il est beaucoup mieux de travailler que de traîner dans des cinémas. Il doit comprendre qu'on doit travailler pour gagner sa vie. Et il travaille bien. Mais mon mari se tourmente parce qu'il pourra pas se tirer tout seul dans la vie... On a toujours peur que les autres profitent de lui, puisqu'ils voient qu'il ne sait pas rendre la monnaie. Son père n'est pas content du tout de cela. J'aimerais qu'il y ait un cours pour la question de rendre la monnaie."
(Ouvrière, mari concierge)

L'expression de l'affection, de la compréhension réciproque qui permet un échange entre deux personnes et qui est la base minimale de l'intégration familiale atteste la normalité des sentiments et des émotions, comme sur un autre plan la capacité de calculer, de rendre la monnaie garantit d'être quelqu'un parce qu'on ne

"se fait pas rouler par les autres" et on "ne passe pas pour un con". Même si ces parents ont parfois des doutes concernant l'intériorisation accomplie de ces modes d'expression et de ces savoirs ("à Noël, il a bien chanté, les mots et tout, mais c'est mécanique"; "il écrit un peu, mais il le fait sous commande, c'est mécanique"; "tout ce qu'il fait, c'est sur commande, il ne fait rien de lui-même") et qu'ils redoutent par conséquent la perte des performances et la régression ("ici, il parlait encore un peu, mais là-bas, il n'y a plus rien"), ces savoirs et ces savoir-faire minimaux permettent également d'envisager l'avenir avec moins d'angoisse: le handicapé pourra s'exprimer un peu, dire ce qu'il veut ou au mieux "se débrouiller un tant soit peu dans la vie".

Les buts visés par les membres des classes supérieures à travers l'inculcation et l'entraînement à des performances apparemment identiques, sont entièrement différents. Ils valorisent avant tout le développement de la personnalité et ses expressions ainsi que la bonne présentation dans les rapports interindividuels.

"Ce que j'aimerais avant tout, c'est qu'il puisse être là quand nous recevons des gens, qu'il puisse soutenir une conversation pendant dix minutes – quitte à se retirer après – sans que les autres s'aperçoivent qu'il est handicapé."
(Mère de famille, mari dirigeant d'une grande entreprise)

"Il y a eu partout des lenteurs chez elle... Les paroles étaient longtemps rudimentaires; un manque de compréhension, un manque d'abstraction, surtout dans le domaine du calcul. Encore maintenant elle calcule sur ses doigts."
(Couple, professions intellectuelles)

"Il faudrait probablement le mêler à des élèves d'un degré un peu inférieur (des classes "normales"). Il pourrait assister à quelques leçons: géographie, histoire; cela ouvrirait l'esprit et contribuerait à son développement... Il avancerait certainement plus s'il avait d'autres disciplines, qu'il pourrait très bien emmagasiner, ne serait-ce qu'oralement. Et d'autre part, il y aurait un avantage moral, ça compte beaucoup. Quand ils sont moins touchés, ils peuvent se rendre compte de leur infériorité. Il est excessivement angoissé et inhibé parce qu'il est très conscient de ses problèmes."
(Mère de famille, mari cadre supérieur)

Outre les "disciplines scolaires", les pratiques d'instruments de musique ou du chant, la rythmique, la danse, le mime, etc., les activités manuelles – collage, poterie, travaux sur bois, tissage, etc. – sont entièrement au service de la culture de la personnalité et de ses expressions symboliques favorisant les actes créateurs artistiques[24].

Ces résultats mettent en évidence que l'éducation – déterminée par les conditions objectives, les instruments des pratiques familiales, les représentations et les visions du handicap – des déficients mentaux ne consiste pas simplement à les socialiser en vue de leur intégration à des positions sociales définies – marginales et ségrégées –. Elle reproduit auprès d'eux toutes les distinctions et les différences soci-

[24] Les membres des classes supérieures sont les seuls à stigmatiser ouvertement les avatars de la pédagogie spéciale des institutions publiques et à les rendre responsables de la perte des capacités créatrices de leur enfant, ainsi que le fait un père: "brodage sur cartons, le piqué à la ligne, la confection de petits animaux et de petites fleurs... stérilisent plus qu'ils n'éveillent l'imagination de ces enfants"; "son jeu de piano est devenu plus laborieux, j'oserais dire moins inspiré depuis qu'elle a des leçons".

ales, y compris les intérêts, goûts et expressions affectives. En effet, en nous tenant à une opposition extrême et simplifiée, les handicapés des classes ouvrières se distinguent autant de ceux des classes supérieures que ne le font, de manière générale, leurs membres respectifs. Les intérêts pour la musique classique, le genre de musique moderne dans le vent, pour l'histoire ou la géographie; le goût pour les langues, la conversation à table, l'occupation studieuse (feuilleter des atlas, des livres illustrés); l'intuition profonde des intentions et des pensées des autres; la préférence de tout ce qui est beau: tous ces attributs individuels, subjectifs, sont les produits du système culturel, symbolique, et du travail pédagogique des membres des classes supérieures; ils se différencient des effets homologiques des mêmes déterminants dans les classes populaires dont les enfants handicapés ont des intérêts pour la mécanique, pour tout ce qui est travail manuel, pour les tours de main du métier, des goûts prononcés pour la musique folklorique ("il hurle quand il y a de la musique classique à la radio, mais il se calme dès qu'il entend un accordéon et de la musique de chez nous"), pour les loisirs comportant des activités physiques et une préférence à être avec des enfants plus jeunes qu'eux, à condition qu'ils ne soient pas "violents et turbulents".

4.2. Les instruments du travail pédagogique familial

Les instruments des pratiques éducatives familiales présentent des caractéristiques similaires aux moyens déployés sur le corps visant sa réparation. Mis en œuvre pour la réalisation des projets, ils dépendent du niveau culturel et des conditions socio-économiques de la famille qui permettent à des degrés très variables de concevoir et de mettre en pratique des moyens pédagogiques spéciaux, cela d'autant plus que les rapports aux éducateurs, aux pédagogues, aux enseignants obéissent à la même logique que les relations au champ médical[25]. Les illustrations suivantes mettent en évidence ces manières de faire familiales face aux problèmes particuliers, aux inerties et aux impossibilités que présente le handicapé mental.

"Depuis l'âge de deux ans, je la faisais marcher tous les jours. Je ne lâchais pas. Tous les jours je marchais avec elle; et plusieurs fois par jour, je la prenais, j'insistais qu'elle marche... Plus tard aussi quand elle ne comprenait pas quelque chose, je le répétais tout le temps, cent fois s'il fallait. Je lui redisais toujours la même chose. Je voulais qu'elle comprenne au moins quelque chose."
(Vendeuse, mari ouvrier)

"Quand elle ne comprend pas quelque chose, les autres (enfants) le font à sa place. Elle voit alors ce que j'ai voulu. Elle est lente pour se rappeler où elle doit chercher.

[25] La mise en œuvre d'instruments éducatifs est réduite à un volume très faible, voire nul, lorsque l'état du déficient mental ne permet aucun projet réalisable. En effet, quand l'enfant handicapé est perçu comme "animal", "bête féroce", "bout de bois", les pratiques se réduisent au maintien de la survie, agrémentées éventuellement d'aliments "qu'il aime beaucoup". Mais il faut préciser qu'aucun des parents enquêtés – même dans les cas les plus graves – n'abandonnent d'emblée toute visée d'éducation. La représentation du projet irréalisable et de l'absence de toute possibilité d'amélioration n'existe que si des insturments de différentes sortes n'ont produit aucun effet. Le sentiment profond que "tout ce que j'ai fait n'a servi à rien" rejoint par conséquent les idées d'euthanasie, qui, elles, éviteraient les dommages dont les parents, et surtout la mère, sont victimes.

Les autres le font sans que je le demande. Je suis contente que je l'ai; et je ne le remets plus et Anne ne va plus le chercher elle-même. Avec son frère et sa sœur elle a appris plus, et d'un autre côté quand même moins parce que les autres le faisaient à sa place. Si elle était seule, on aurait pu lui apprendre plus; mais elle aurait moins appris."
(Nettoyeuse, mari manœuvre)

"J'aimerais qu'il y ait un cours pour la question de rendre la monnaie. Il connaît encore la table de multiplication. Il a une mémoire prodigieuse. Mais son père le brusque parfois. Il lui a dit: 'tu es un con; tu ne sais même plus compter'. Je lui ai dit que cela le décourage. Il faut aller doucement avec lui. Je lui ai dit: 'prends tes livres de calcul et explique lui'. Mais il ne veut pas le faire. Mais je fais avec lui des exercices de calcul. Je lui corrige toujours les fautes de français. Il fait beaucoup de fautes dans l'emploi du temps. Il ne sait plus le futur. Il ne sait plus l'impératif. Avant il savait tout ça très bien. Je crois je vais demander à M. H. qu'elle lui donne des leçons. Elle est retraitée maintenant. Mais moi, je ne pourrais pas payer beaucoup. Peut-être elle le fera gratuitement."
(Couple de concierges)

Comme ce dernier exemple le montre, c'est à la mère que reviennent principalement les fonctions d'éducation dans les classes populaires. Tout à fait liés aux représentations du handicap (limitations et obstacles sur et dans tout le corps), les instruments éducatifs sont mis en œuvre afin de passer les barrages que le handicap oppose à l'instruction: répétition des exercices, "le dire cent fois", "refaire tout le temps la même chose". L'éducation spécialisée serait par conséquent le redoublement et le renforcement des contenus éducatifs "normaux", adaptés au handicapé par simple diminution des ambitions et des attentes. Mais fondamentalement, rien des contenus, ni des instruments, n'est spécifique, sauf leur répétition. C'est dans cet ordre des choses qu'il faut comprendre les bienfaits escomptés des techniques éducatives qui consistent à "faire avec lui" et "à sa place" soit par les parents, soit par ses frères et sœurs. Les activités faites pour son compte ou avec lui sont censées s'imprimer lentement, progressivement dans son esprit, le rendant, petit à petit, capable de les exercer à son tour. La discipline – contre les débordements violents des forces, contre la "paresse" et contre "son caractère instable et dissipé" – est représentée comme moyen de contention dans le but d'augmenter (au même titre que "l'exemple des autres") et de canaliser les effets de messages extérieurs sur le handicapé, en excluant radicalement les "choses qui ne sont pas pour lui"[26].

La référence éducative ne peut être – lorsque le niveau du handicap rend la comparaison crédible – que l'école ou les performances scolaires propres à certains

[26] Parmi les défauts les plus fortement stigmatisés par les membres des classes populaires qui tentent d'en "protéger" le handicapé figurent: "traîner dans les rues", "traîner dans les cinémas", l'inactivité qui augmente les penchants vers "les mauvaises habitudes" et "les vilaines choses" qui se rapportent avant tout à la sexualité, "boire de l'alcool, aller au bistrot". Au même titre, la conformité et la discipline sont exigées en décourageant les velléités de participation syndicale et politique. Dans la même ligne, des parents ouvriers dénoncent le fait que des moniteurs prennent part au cortège du 1er Mai, en donnant ainsi "le mauvais exemple", eux qui, précisément ont le rôle de l'encadrement et de la domestication délégué par les parents et par les instances.

âges[27]. L'utilisation du livre de calcul fait partie des comparaisons nombreuses faites entre les savoirs et les savoir-faire du handicapé et les niveaux auxquels scolairement ils correspondent, même dans les cas où la juxtaposition lui est complètement défavorable. C'est, par conséquent, avec un ressentiment considérable que les parents dénoncent l'élimination de l'école.

Cette adhésion aux critères scolaires est beaucoup plus forte et plus générale parmi les employés et les cadres moyens qui vont jusqu'à reprendre – presque caricaturalement – les instruments et les façons de les manier des instituteurs bienveillants et pleins d'encouragement pour les élèves faibles. A preuve, la conversation suivante entre les parents et leur fils handicapé à laquelle nous avons assisté et qui débute lorsque ce dernier fait rouler sur la table une petite voiture bleue de course.

Père: Qu'est-ce que c'est comme voiture?

Enrico: ... (Il regarde furtivement son père, jette un coup d'œil sur la petite voiture, regarde d'un œil vide au plafond, mais ne dit rien).

Mère: Mais regarde, c'est certainement écrit dessus!

Enrico: ... (Prend la voiture et regarde en-dessous, il dit très bas) Peu.

Père: Mais c'est pas une Peu, regarde encore!

Mère: (Prend la voiture et cherche elle-même l'inscription de la marque). Tu vois ici. C'est écrit. C'est une BRM.

Père: Alors qu'est-ce que c'est maintenant?

Enrico: BRM

Père: Quelles sont les autres voitures de course que tu connais?

Enrico: ...Ferrari? ...

Père: Oui, Ferrari. Dis plus fort que Monsieur l'entend!

Enrico: Ferrari

Père: Et encore d'autres marques! Quelles sont les autres marques? Tu les connais!

Mère: Les autres marques, Enrico! Porsche, les Ford.

Enrico: Oui, Porsche.

Père: Mais les voitures ont quelle gamme de chevaux? Ça peut aller de combien à combien de chevaux? De deux à ...?

Enrico: 100.

Père: Oui, ça dépend. Les Saurer les plus forts ont combien de chevaux?

Enrico: ... 50?

Père: Un peu plus.

Enrico: ... 80?

Père: Encore un peu plus.

Enrico: 100?

[27] La référence scolaire est aussi une des raisons qui explique la proportion importante de handicapés des classes populaires, détectés omme tels à l'âge d'entrée à l'école. En effet, 44,5% des enfants de parents dont le père et la mère n'ont fait que l'école primaire sont détectés entre la 5e et la 7e année. Ce pourcentage est de 33% si l'un ou l'autre parent a accompli un apprentissage, et de 15,2% lorsque l'un des parents est diplômé d'une école professionnelle ou d'une formation supérieure.

Père: Encore un peu plus... Dis-le! Tu me l'as dit toi-même. Combien de chevaux a le plus grand Saurer?

Enrico: ... 300?

Père: Voilà. Je savais que tu le savais.

La transposition des modes d'acquisitions scolaires est quasiment généralisée parmi les membres des classes moyennes. Ils achètent des "livres imagés" pour apprendre des mots, des jeux éducatifs nombreux sur le conseil d'éducateurs spécialisés. Pour les cas moins atteints, les parents font l'apprentissage de la grammaire française à l'aide du livre pour étudiants avancés de l'Alliance Française; "l'étude de la botanique", de la zoologie à l'aide de séries publiées sur les plantes et les animaux, la géographie sur la base d'Atlas. Pour les autres matières de l'instruction dans laquelle ils rangent les séances de logopédie, de rythmique et les activités physiques, la même ferveur et la même bonne volonté d'acculturation prédominent. Tout permet de penser que ces parents (employés, cadres moyens) ont adopté le plus fortement les modèles de comportement, les règles d'éducation vulgarisées à l'intention des parents d'enfants handicapés. Et tout se passe comme s'ils avaient transposé le rigorisme éthique des classes populaires et des fractions traditionnelles des classes moyennes[28] sur le terrain de l'éducation, spécialement des déficients, en la transformant en instruction proprement dite.

Les investissements pédagogiques des cadres supérieurs et des représentants des professions libérales, tout en étant plus nombreux et visant avec la même intensité l'acquisition de savoirs et de savoir-faire, sont plus détachés de la référence scolaire directe et davantage ajustés – en tant que pratiques spécifiques – aux propriétés du handicapé mental. Les relations sociales étroites avec les spécialistes en pédagogie, le niveau culturel élevé qui permet une reprise circonstanciée des consignes et des savoirs de ces derniers, la disponibilité en temps et l'aménagement d'un espace spécial pour le déficient, sont les déterminants principaux de l'éducation spécifique, organisée en séquences progressives et cumulatives d'investissements diversifiés en vue de la réalisation d'un projet à moyen ou à long terme. Si ces parents prêchent aussi la sévérité, c'est moins en vue de contenir des écarts de violence ou de discipline que pour prévenir le manquement à la règle par la référence à la gravité et au sérieux de son observation. L'extrait suivant des règles d'éducation qu'une mère appartenant aux classes supérieures a consignées dans un cahier, met en évidence la démarche pédagogique rationnelle qui sous-tend ses pratiques qu'elle dit avoir rigoureusement suivies.

"– Eveiller la curiosité de l'enfant.

– Ne rien exiger de lui au point de vue parole. Il doit d'abord apprendre et utiliser le langage gestuel.

– Diminuer progressivement la compréhension de son langage gestuel, forcer à verbaliser. S'il désigne des objets par des gestes, ne pas comprendre, forcer qu'il le dise par des mots.

– N'utiliser que des mots isolés dans un premier temps: ne pas dire 'tiens-toi tranquille', mais seulement 'tranquille'.

[28] P. Bourdieu (1974).

– Toujours employer la même expression; ne pas utiliser des synonymes: par ex. souliers, chaussures.

– Faire précéder tout acte du mot qui le désigne: si on prend le manteau, d'abord dire 'manteau', puis le prendre et le donner.

– Etre énormément avec lui: ne pas le laisser isolé quelque part dans l'appartement.

– Faire connaître des milieux très différents, promenades très variées, jouets très variés, occupations très variées; lui procurer le plus de contact possible.

– Avoir une attitude très constante: une même cause ayant le même effet; régularité dans les comportements imposés.

– Une bonne humeur générale du milieu familial", etc.

De même, la liste des exercices comprend toutes les variétés d'apprentissages de gestes, de manipulations et d'objets: montage et démontage d'objets, souffler des bougies et souffler dans de petites trompettes, exercices de loto, exercices de réactions différées, manipulation d'instruments de cuisine, jeux de balles, jeux de construction, etc.

"Je faisais des tableaux pour le noter. Je lui donnais des notes pour chaque exercice et je faisais la somme des points obtenus par jour. Et puis je comparais les notes partielles et les notes globales pour suivre son développement. Je lui ai donné progressivement des responsabilités; par exemple il a appris à porter des plats, à débarrasser des tables. Tant pis, s'il casse des assiettes ou des plats, pourvu qu'il apprenne. Et il a fait des progrès très nets."

En comparaison, l'extrait d'entretien d'une femme d'ouvrier qui met bien en évidence l'incidence financière et les limitations du travail pédagogique familial:

"Une doctoresse m'a dit qu'il faut laisser travailler les enfants handicapés, aider dans la cuisine, pour mettre la table ou pour débarrasser... Non, je ne le fais pas. Je ne peux pas acheter tous les six mois un nouveau service. On a déjà assez sans ça."

Le travail pédagogique familial est complété et diversifié par de nombreuses leçons particulières dans les domaines les plus variés qui s'inscrivent dans une stratégie éducative ajustée aux niveaux atteints dans différentes performances. Ces parents sont donc en mesure de mettre en place un dispositif éducatif différencié et des terrains sur lesquels les acquis déjà réalisés peuvent être exercés et renforcés afin de pouvoir développer au mieux et le plus harmonieusement possible le fond de normalité et la personnalité propre du handicapé. Cette optique ressort aussi lorsqu'on analyse la trajectoire de ces handicapés dans les diverses institutions plus ou moins spécialisées.

5. CURSUS INSTITUTIONNEL ET NIVEAUX DE PERFORMANCES

5.1. Relégation ou investissement éducatif en institution

La délégation à autrui, pour une durée plus ou moins longue, du travail d'élevage et d'éducation représente un enjeu important des stratégies familiales, concernant le handicapé. Etant donné l'impossibilité de maintenir les enfants déficients mentaux dans le système scolaire ordinaire – la relégation dans les classes spéciales étant par ailleurs difficilement acceptée par les parents et le plus souvent refusée

par ceux des classes supérieures – les parents se trouvent devant deux types de possibilités éducatives; d'une part, garder l'enfant dans la famille et lui assurer une instruction dans le cadre d'écoles spécialisées pour handicapés; d'autre part, le placer dans un internat qui prendra à sa charge le travail de l'éducation. S'il est vrai que le placement[29] dépend aussi du degré du handicap[30], celui-ci n'est pas le seul facteur explicatif (le degré du handicap étant d'ailleurs aussi déterminé par l'investissement pédagogique réalisé). Les pratiques du placement sont plus fréquentes pour les enfants des classes supérieures qui présentent des performances supérieures à la moyenne (80% ont été placés au moins une fois) que ceux des classes moyennes (71,4% placés) et des classes populaires (65,6% placés). Cette tendance à placer plus souvent avec l'élévation dans la hiérarchie sociale est vérifiée, quel que soit le niveau du handicap.

Tableau 3. Répartition du placement selon le degré du handicap et le niveau social des parents.

	Arriération profonde ou sévère				Arriération modérée			
	Jamais placés	Placés	Total	N	Jamais placés	Placés	Total	N
Classes populaires	27,8	72,2	100,0	54	44,4	55,6	100,0	36
Classes moyennes	16,0	84,0	100,0	50	43,9	56,1	100,0	41
Classes supérieures	11,1	88,9	100,0	18	27,3	72,7	100,0	22

Ayant fait des acquisitions de niveau plus élevé, les enfants des classes supérieures sont pourtant plus souvent placés et fréquentent moins une école spécialisée: 55,0% n'ont jamais passé par une école, contre environ 40% dans les autres milieux sociaux qui ne recourent pas aussi fortement au secteur d'éducation spécialisée.

La décision de placer le handicapé est fonction d'impératifs différents: éloigner l'enfant et par là diminuer sa visibilité sociale et les risques de stigmatisation que sa présence entraîne pour sa famille, transférer à autrui le travail lourd et pénible de la prise en charge et de l'élevage, ou réaliser un investissement éducatif par

[29] Par placement, nous entendons tout séjour à l'extérieur de la famille d'une durée d'un an au moins. Cette restriction temporelle vise à éliminer les placements de courte durée qui représentent souvent une mesure de dépannage et qui ne correspondent pas à un choix d'un lieu d'éducation. Elle peut cependant induire une sous-estimation des moyens – différents selon les milieux sociaux – permettant de réaliser avec plus de flexibilité les stratégies éducatives. L'ensemble des données représentées dans cette partie ont été obtenues par la troisième étude portant sur tous les déficients "modérés, sévères et profonds" du Canton de Genève.

[30] Le placement est plus fréquent lorsque le handicap est plus prononcé: 82,6% des handicapés profonds ont été placés au moins une fois; 78,2% des handicapés sévères et 60% des handicapés modérés. Nous nous référons dans cette partie à la deuxième enquête qui comporte des données plus complètes sur les trajectoires, confirmant par ailleurs les résultats de la première étude.

délégation à des spécialistes des tâches d'éducation. Le placement effectif est fonction, en plus des conditions objectives (économiques, sociales), des stratégies professionnelles des mères, stratégies qui dépendent à leur tour de leur qualification. Plus le niveau de formation professionnelle des mères est élevé et plus forte est la tendance à placer le handicapé, c'est-à-dire à déléguer à autrui le travail d'élevage et d'instruction.

En effet, 63,4% des handicapés ayant une mère sans qualification et 55% de ceux dont la mère a une formation manuelle, ont été placés au moins une fois. Ce pourcentage s'accroît avec le niveau de qualification: 73,2% quand la mère a une formation non-manuelle menant à des emplois subalternes, 83,9% lorsque la mère a une formation pour un emploi non-manuel qualifié, et 92,3% des déficients sont placés lorsque la mère possède une formation universitaire.

Or, l'on sait que l'intérêt économique – mais aussi social et psychologique (satisfaction au travail, participation sociale, valorisation de soi) à prendre un travail à l'extérieur du foyer – croît avec l'élévation du niveau de qualification professionnelle. Dans le cas des mères de déficients, l'exercice d'un métier représente sans doute un enjeu particulièrement important parce qu'il permet, à travers la revalorisation professionnelle, d'échapper à la dévaluation attachée au statut de mère d'enfant handicapé. Les placements sont par conséquent une condition de possibilité d'un travail à l'extérieur.

Le nombre d'enfants dans la famille est un autre facteur qui pèse sur la décision des mères de rester au foyer ou de travailler à l'extérieur et donc d'envisager un placement. Celui-ci est le plus fréquent lorsque le handicapé est enfant unique (84,4% sont placés)[31]: la situation de mère au foyer risque d'être la plus frustrante et la moins valorisante. La tendance à placer est plus faible lorsqu'il y a deux ou trois enfants (62,2% et 68,9% des déficients sont placés). Elle s'accroît à nouveau à partir de 4 enfants (79,6%) par le fait du surcroît de travail que constitue la prise en charge du handicapé dans une famille plus grande.

Les placements sont loin d'être homogènes et ne sont pas d'accès égal pour tous les parents. Comme le système scolaire, le champ des institutions compte des filières de relégation et des trajectoires d'investissement éducatif intenses. Si l'on distingue d'une part les placements en internats spécialisés pour déficients et d'autre part les placements faits dans des services non spécialisés (crèches, pouponnières, hôpitaux) ou dans des familles d'accueil, on observe que ces derniers, dont la finalité n'est pas l'investissement pédagogique, mais l'éloignement ou le transfert à autrui de la prise en charge, sont environ deux fois plus fréquents dans les classes populaires (22,2%) que dans les milieux moyens ou supérieurs (10%). Inversément, les placements spécialisés augmentent avec le niveau social des parents.

Les âges auxquels sont placés les déficients selon les milieux sociaux sont également révélateurs des stratégies des parents et des fonctions différentielles des placements. Alors que, dans les classes moyennes, ces derniers se répartissent plus ou

[31] Dans un petit nombre de cas, il s'agit de mères célibataires contraintes de travailler, pour qui le placement est une nécessité inéluctable.

moins uniformément aux différents âges, on constate des variations importantes dans les couches populaires et supérieures. Ces dernières placent leur enfant le plus entre 4 et 6 ans (34,3% contre 13,6% des ouvriers), c'est-à-dire aux âges correspondant au début de l'entrée dans le système scolaire. L'objectif d'investissement éducatif du placement est donc à l'avant-plan. Les membres des classes populaires en revanche placent surtout avant l'âge de 3 ans (35,6% contre 9,4% des handicapés des classes supérieures) et entre la 7ème et la 9ème année (22%), âge qui se situe au moment de l'éviction des handicapés du système scolaire.

L'ensemble des données indiquent que les placements effectués par les membres des classes populaires répondent surtout à la nécessité de trouver un lieu de vie pour le handicapé en dehors du foyer familial (et ceci très tôt: 74,3% des placements non-spécialisés interviennent dans les deux premières années). Ce type de solution semble, au moins pour une certaine proportion des cas, imposé par les circonstances plutôt que librement choisi: on trouve, parmi ceux qui y recourent, des mères seules, des familles nombreuses, des travailleurs étrangers qui placent l'enfant dans la parenté restée au pays d'origine.

Les inégalités d'accès aux différentes institutions sont encore plus marquées lorsqu'on tient compte des différences qualitatives entre les placements spécialisés[32]. Il existe en effet un éventail très diversifié de services de prise en charge qui se distinguent par le taux en personnel d'encadrement, le degré de spécialisation des professionnels employés, la spécificité des méthodes utilisées, en un mot par l'importance et la qualité des investissements éducatifs ou correctifs. De ce point de vue, on peut opposer des établissements à fort coefficient pédagogique (comme Perceval à St-Prex) qui visent non seulement le développement des facultés intellectuelles, mais encore du corps, de la personnalité, du goût, de la créativité à travers un ensemble d'activités telles que gymnastique, physiothérapie, eurythmie, danse, dessin, peinture, tissage, poterie, émail (c'est-à-dire des activités fortement valorisées par les classes supérieures), à des institutions peu spécialisées et orientées principalement vers le gardiennage des handicapés (par exemple les pavillons d'oligophrènes dans les cliniques psychiatriques). Il est évident que le placement dans l'une ou dans l'autre catégorie d'établissements n'aura pas les mêmes effets sur le déficient, son développement, ses niveaux de performances et son avenir.

Ces différences qualitatives se retrouvent précisément dans l'utilisation différentielle des deux types d'institutions. Si l'on ne retient que les placements qui sont faits pendant l'âge correspondant à la période scolaire (âge au placement inférieur ou égal à 15 ans), on observe une relation nette entre la position de l'établissement dans la hiérarchie sociale des institutions et le niveau socio-économique des parents. Ainsi, 50% des handicapés des classes supérieures ont été placés à Perceval, contre

[32] Les notions de différenciation entre institutions et de hiérarchies des établissements sont capitales si l'on veut rompre avec le préposé général concernant l'homogénéité des différents placements et les processus d'institutionnalisation (P.J. Mittler). L'ensemble des services préposés à un titre ou à un autre au traitement ou à l'encadrement de catégories de personnes (malades, déviants, handicapés, etc.) est hiérarchisé en positions différentes hautes ou basses, ajustées aux conditions de classe de leurs clients et à leur propre position sociale (W. Fischer 1976, A. Chauvenet).

21,4% des enfants des classes moyennes et 11,8% de ceux des classes populaires. A l'inverse, les institutions moins dotées en moyens d'investissement pédagogique sont plus souvent les lieux de placement des enfants des couches populaires: Eben-Hézer recueille 27,5% des handicapés placés des classes populaires, 19,6% de ceux des classes moyennes et 10% des classes supérieures. La concentration des déficients de ces dernières classes sociales placés dans une seule institution (50% à Perceval) indique aussi le caractère sélectif de cette institution et la facilité d'accès pour les membres des classes supérieures. En revanche, la dispersion des placements faits par les autres milieux sociaux souligne leur situation plus aléatoire face aux problèmes de trouver une place pour leur enfant. Et quand une solution a été trouvée, les parents des classes populaires surtout ont l'impression, voire la conviction, que l'institution – plus souvent orientée vers le gardiennage ou le milieu de vie – ne propose pas tout ce dont leur enfant pourrait profiter. Le fait d'avoir observé la diminution des performances ou la régression affective renforce le sentiment d'inégalité et peut être à l'origine d'un abandon progressif[33]. La difficulté de retrouver une place dans une autre institution, au cas où ils voudraient changer, ainsi que la crainte d'être de nouveau confrontés à une situation intenable au foyer familial influencent fortement la durée des placements et leur nombre.

En effet, si l'on tient compte des seuls placements spécialisés, les handicapés des classes populaires ont connu un seul placement dans une proportion de 63,2% des cas. Dans les couches moyennes et surtout supérieures qui disposent davantage de solutions alternatives, le premier placement revêt un caractère moins définitif, puisque 46%, respectivement 39,4% des handicapés de ces origines sociales n'ont eu qu'un seul placement. Ces différences sont confirmées lorsqu'on constate que la durée totale des placements (faits entre 0-16 ans) varie dans le même sens: 38,5% des handicapés d'origine populaire ont été placés pendant 10 ans et plus. C'est le cas de 29,1% des enfants des classes moyennes et 22,2% de ceux des classes supérieures.

Ces constatations mettent en évidence d'une part la marge d'action différente dont disposent les parents de conditions sociales différentes, pour corriger, ajuster, optimaliser leurs investissements institutionnels, et d'autre part le degré de maîtrise correspondant qui permet de limiter les erreurs et les fausses orientations. Des écarts semblables sont donc observés, qu'il s'agisse des stratégies de placement, de la pédagogie familiale ou des rapports aux spécialistes de la déficience mentale en général.

5.2. Niveaux des performances

La primauté accordée par les membres des classes populaires et des fractions inférieures des classes moyennes à tout ce qui concerne l'activité professionnelle, et plus particulièrement le travail manuel, va de pair avec une insertion plus fréquente sur le marché du travail ou dans des ateliers de réadaptation. Inversément, des performances d'ordre intellectuel sont plus souvent mentionnées par les cadres supé-

[33] Sur les mécanismes de la relégation à l'intérieur des institutions médicales et psychiatriques: A. Chauvenet (1978) et F. Castel, R. Castel et A. Lovell.

rieurs et les membres des professions libérales, tandis que les ouvriers font part de la régression, ou du moins de leur crainte du recul, de ces performances[34]. Ces données, obtenues par l'analyse du discours des parents et par l'étude de l'insertion professionnelle, pourraient faire penser que les handicapés des milieux populaires réussissent mieux dans des performances de type manuel, à l'opposé des déficients des classes supérieures qui se caractériseraient par des niveaux plus élevés dans des activités telles que lecture, écriture, langage, etc. Or, il n'en est rien. Les investissements pédagogiques, familiaux ou institutionnels produisent des différences systématiques, quelles que soient les activités sur lesquelles portent les évaluations des performances[35].

Les tableaux 4 à 7, qui mentionnent des proportions de certains degrés de performances et d'autonomie du déficient selon son appartenance sociale, mettent en évidence des différences systématiques, et étonnantes si l'on tient compte du niveau d'atteintes de ces personnes[36]. Les performances varient de façon régulière selon la situation et les conditions sociales objectives de la famille, opérationnalisées ici par l'indicateur du niveau socio-culturel des parents, et par conséquent selon l'intensité et le type de pédagogie familiale ainsi que selon les cursus institutionnels[37].

[34] On sait par ailleurs que les acquis scolaires perdent chez les ouvriers et les employés subalternes en efficacité avec la distance prise du point de vue temps par rapport à l'Ecole et qu'ils déterminent de moins en moins des pratiques culturelles n'appartenant pas à leur univers social (P. Bourdieu et P. Darbel).

[35] S'agissant de handicapés plus atteints, les écarts observés, sans doute moins élevés que ce qu'on obtient dans un échantillon représentatif des déficients mentaux en général, sont d'autant plus démonstratifs des processus de socialisation et d'acculturation différentiels. Les données ne reflètent pas des mesures objectives des performances; elles représentent davantage les estimations que fait l'entourage des capacités du déficient. Il est donc probable que les différences réelles sont plus importantes que celles qui apparaissent – en tant que produits des évaluations des parents – dans les tableaux 4 à 7 suivants, car il est probable que les milieux plus cultivés sont plus exigeants dans l'appréciation des capacités de leur enfant alors que les milieux peu instruits peuvent qualifier plus facilement des productions plus faibles comme des capacités de niveau moyen , ainsi qu'on a pu le constater sur la base de quelques exemples cités.

[36] Les résultats obtenus par notre étude contredisent les affirmations fréquentes dans le champ de la déficience mentale qui soulignent l'homogénéité des performances des handicapés davantage atteints, comme si la seule appartenance à une catégorie d'attentes éliminait toute différenciation (P.J. Mittler).

[37] On pourrait objecter que ces différences systématiques sur le plan des performances ne font que révéler les différences du degré du handicap selon l'origine sociale des déficients. L'argument serait grosso modo le même lorsqu'on s'avise d'expliquer les différences de la réussite scolaire par des écarts dans la répartition du quotient intellectuel selon les classes sociales. Quant à la population enquêtée, objet de notre étude, on constate effectivement que le pourcentage de handicapés profonds est plus élevé (25,6%) dans les classes populaires que dans les classes moyennes (18,7%) et dans les classes supérieures (15%). Inversément, la proportion du handicap modéré est respectivement 40%, 45% et 55%, et celle du handicap sévère de 34,4%, 36,3% et 30%. Même si les différences étaient plus grandes, elles n'expliqueraient pas les écarts des performances puisque, fondamentalement, le degré du handicap, ainsi que les performances, sont des produits d'investissements médicaux, pédagogiques (effectifs différents selon les conditions objectives, stratégies et pratiques éducatives différentes elles aussi – comme nous allons le montrer).

Tableau 4. Proportion du degré de maîtrise corporelle selon les classes sociales.

	Continence partielle ou totale	n	Bonne motricité	n
Classes populaires	73,9	88	39,3	89
Classes moyennes	82,4	91	46,0	89
Classes supérieures	89,7	39	48,7	39

Tableau 5. Proportion du degré d'autonomie dans la gestion du corps.

	Se vêt seul	Se lave seul	Se nourrit seul	n
Classes populaires	53,4	31,1	72,5	90
Classes moyennes	50,5	35,2	79,1	91
Classes supérieures	57,5	57,2	87,5	40

Tableau 6. Proportion du degré d'autonomie dans certains actes de la vie quotidienne.

	(Individus de 16 ans et plus) Transports publics: seul ou accompagné	Achats: seul ou accompagné	Cuisine: seul ou aidé	Restaurant: seul ou accompagné	Horaire: seul ou aidé	n
Classes populaires	51,3	29,7	31,1	62,2	31,5	74
Classes moyennes	54,4	36,8	38,6	71,9	36,8	57
Classes supérieures	72,4	62,1	41,4	75,9	51,7	29

Tableau 7. Proportion du degré de performances intellectuelles.

	(Individus de 16 ans et plus) Parle assez bien	Lit assez bien	Ecrit assez bien	Calcule un peu	n
Classes populaires	39,2	5,4	4,0	5,4	74
Classes moyennes	59,6	12,3	7,0	15,8	57
Classes supérieures	58,6	17,2	13,8	17,2	29

En nous limitant à quelques exemples, on peut ainsi montrer que la continence partielle ou totale – effets des pratiques de correction contre les muscles bloqués ou faibles – est mentionnée par 73,9% des parents des classes populaires et par 89,7% de ceux des classes supérieures, les classes moyennes se situant en position intermédiaire. La même tendance s'observe pour la motricité. Certains indicateurs du degré d'autonomie révèlent des différences plus importantes. Il en est ainsi de l'indépendance en matière de toilette: se lavent seuls: 31,1% des handicapés de milieux populaires, 35,2% de ceux originaires de familles d'employés, de techni-

ciens et de petits indépendants et 57,2% des déficients des classes supérieures. L'importance accordée aux valeurs de la présentation de soi et à la conformité dans les rapports sociaux en général se répercute indéniablement sur le degré d'autonomie plus élevé des handicapés des classes supérieures dans des activités qui supposent précisément la gestion des relations sociales: utilisation des transports, achats, restaurants. Et, dans le domaine des activités intellectuelles, la même tendance prédomine: les handicapés des classes supérieures sont proportionnellement trois fois plus nombreux que les déficients des classes populaires à parler, lire, écrire et calculer assez bien[38].

Compte tenu de l'aspect systématique de ces variations, on ne peut les réduire à des données biologiques ou psychologiques qui, à elles seules, les expliqueraient.

5.3. Travail ou occupation créative

Ce n'est pas le lieu ici de rendre compte du débat sans fin concernant l'intégration sociale et professionnelle des handicapés mentaux. Nous avons déjà souligné certaines positions que prennent les parents selon leur représentation et leur vision du handicap. L'étude des mécanismes des placements a montré qu'il ne peut s'agir – à ce niveau non plus – de simples effets du degré de handicap. Les investissements éducatifs différentiels, l'inscription du handicapé dans les conditions économiques et sociales et dans l'univers culturel des groupes sociaux font que les déficients mentaux n'échappent pas aux processus qui orientent les carrières de l'ensemble des jeunes de leur classe, même si les mécanismes peuvent revêtir des formes particulières.

Tableau 8. Situation du handicapé adolescent ou adulte selon l'appartenance sociale au moment de l'enquête.

	Pré-formation	Activité rémunérée	Placement en institution	Chez les parents	T	N
Classes populaires	8,3	26,4	50,0	15,3	100,0	72
Classes moyennes	7,0	21,1	64,9	7,0	100,0	57
Classes supérieures	13,8	10,4	72,4	3,4	100,0	29

Les chances d'occuper un emploi rémunéré ou de se trouver chez les parents augmentent lorsque l'on descend dans l'échelle sociale. Il y a en effet deux fois plus de jeunes au travail dans les couches populaires que dans les couches supérieures, soit un individu sur quatre et un sur dix. En revanche, la probabilité de se trouver en institution est plus élevée si on appartient aux classes supérieures.

[38] Ces écarts systématiques sur le plan des performances d'ordre cognitif et d'expression symbolique indiquent aussi d'une part les mécanismes, différents selon les classes sociales, de l'acculturation des handicapés et d'autre part l'application aux déficients de schèmes sociaux comparables à ceux dont les enfants normaux sont l'objet à travers les processus de socialisation. Concernant les rapports entre position dans les structures sociales et performances cognitives, voir H. Holling und D. Liepman.

Différents facteurs spécifiques expliquent ces différences. En premier lieu, les investissements éducatifs dans les classes populaires sont davantage orientés vers l'acquisition – comme nous l'avons constaté – de savoir-faire manuels. En deuxième lieu, la contrainte économique qui s'exerce sur les parents ouvriers et employés subalternes, pour qui le handicap représente une lourde charge financière, amène ceux-ci à mobiliser des connaissances du même milieu social afin de trouver un encadrement adéquat pour l'empoi du handicapé qui fournit un salaire d'appoint, dont les membres des classes supérieures n'ont nullement besoin. En troisième lieu, alors qu'un emploi de manœuvre aux tâches ingrates et répétitives se situe encore dans le possible destin de classe, bien que peu valorisé, des couches populaires, il se trouve en total décalage par rapport aux chances objectives des enfants des couches supérieures et constitue un déclassement marqué dans les couches moyennes. Un tel type de travail ne présente aucune affinité avec l'univers et les valeurs des couches moyennes et supérieures et s'inscrit en rupture par rapport au type d'éducation antérieure. Valorisant fortement les activités créatrices qui permettent l'intérêt personnel, le développement et la réalisation de soi, les couches moyennes et supérieures considèrent un emploi non qualifié, aux tâches monotones et répétitives, comme aliénant et opposé à ce qu'elles recherchent pour leur enfant et ce qu'elles ont pu réaliser avec les placements spécialisés[39].

Aussi l'occupation d'un emploi rémunéré, même de bas niveau, signifie-t-elle la relative normalité du handicapé et constitue – aux yeux des ouvriers surtout – la réussite espérée et le démenti aux sombres prédictions des spécialistes, alors qu'il conduirait, pour les membres des classes supérieures, à la révélation et à la diffusion non contrôlable du stigmate.

Cette interprétation des faits est confirmée par les données relatives à la préformation professionnelle. Si on calcule le rapport entre cette dernière et la proportion de ceux qui exercent un emploi, on constate que tous les handicapés des classes populaires ayant suivi une préformation professionnelle travaillent par la suite. Mais c'est le cas de 83,2% des classes moyennes et de 25,0% seulement des

[39] On constate donc un décalage profond, parmi les membres des classes supérieures, entre leur discours sur l'intégration sociale et professionnelle des handicapés et leur propre pratique qui consiste avant tout à placer ces derniers en institutions fortement valorisées. Leur discours s'adresse principalement aux parents des classes populaires lorsqu'ils affirment la nécessité de l'insertion sociale. Car ils excluent le travail en atelier quand celui-ci revêt les caractéristiques d'activités répétitives et stéréotypées qui sont pratiquement toujours présentes dans ce domaine. L'extrait d'une conférence donnée à une réunion des leaders d'associations de parents critique le travail en atelier en vertu des valeurs fondamentales du déficient mental des classes supérieures: "épanouissement de la personnalité" et " le rayonnement de son être".
"Certains handicapés sont incapables d'un travail régulier et fixe. Faut-il insister, les obliger, les astreindre à ce travail d'atelier? Certainement pas si cette obligation doit nuire à leur épanouissement. Cette question d'épanouissement du débile est de toute première importance. Quels sont les signes qui nous font découvrir si un débile est vraiment épanoui? C'est une question délicate, mais je suggère que ce sera son ouverture par rapport à autrui, sa façon de s'insérer dans la communauté, sa capacité d'avoir des relations profondes, puis sa joie. Cet épanouissement se manifestera par le rayonnement de son être."

déficients des cadres, des professions libérales, qui sont à leur tour les plus nombreux (55,2%) à avoir accompli une préformation (contre environ 30% dans les autres milieux sociaux). Elle possède donc des fonctions et des significations très différentes.

Dans les couches populaires, le but principal de la préformation professionnelle est de préparer le handicapé au monde du travail en lui inculquant des exigences d'horaire, de discipline, d'assiduité et de rendement. Pour cela, elle suit directement l'éducation spécialisée: 52,4% la font à 15 ans ou même avant (ce qui n'est le cas que de 18,8% des handicapés des classes supérieures et de 38,9% de ceux des classes moyennes), et 80,9% ont le premier emploi avant l'âge de 18 ans (66,7% des classes moyennes et 25% des classes supérieures). A l'opposé, dans les couches supérieures, la préformation représente la continuation de l'éducation et du développement du handicapé conformément aux valeurs qui sous-tendent sa socialisation, sans déboucher sur un travail rémunéré qui serait contradictoire avec les objectifs fondamentaux. En effet, 37,5% de ces handicapés ont reçu leur préformation dans un internat spécialisé (contre 6 à 14% dans les autres milieux sociaux); la prolongation de la scolarité spéciale a pour effet de situer le début de la préformation plus tard: 62,4% le font à 16 ans ou après (mais seulement un tiers des adolescents des classes populaires); et trois quarts d'entre eux ont leur premier emploi à 19 ans et plus tard, ce qui est le cas d'un tiers des handicapés des classes moyennes et de 19,1% de ceux des classes populaires.

D'autres faits permettent une interprétation identique: par exemple, les institutions dans lesquelles les déficients adolescents ou adultes des classes supérieures sont placés de manière préférentielle organisent du travail représentant plus une façon créative de l'occupation (activités artisanales: tissage, poterie, macramé, mosaïque, etc.) et répondant aux besoins propres des handicapés mentaux, qu'une activité obéissant aux exigences externes de rendement et de conformité des produits par rapport aux critères industriels. Ces institutions se distinguent en outre des lieux de placement aménagés selon la logique des structures asilaires faites pour le gardiennage d'un grand nombre d'individus, originaires plus fréquemment des milieux d'ouvriers, de petits indépendants (artisans, commerçants) et d'employés subalternes.

* * *

L'étude des processus et des techniques d'acculturation des déficients mentaux auxquels les propriétés spécifiquement humaines ne sont pas d'emblée reconnues, ou sont déniées, a permis d'observer tout le travail de correction et de réparation visant à enlever les traits qui font le plus douter de leur appartenance au monde de l'humanité – qui donc les rapprochent de l'animal et du monstre – et à les doter des caractéristiques minimales qui satisfassent aux critères des définitions sociales de l'être humain. L'ensemble des inculcations et des tentatives de normalisation relève de l'œuvre de civilisation par laquelle la sauvagerie et la nature brute doivent être transformées et élevées au rang de la culture et de la société. Puisque les catégories de pensée et les techniques d'action à l'égard du handicapé

– comme de toute personne qui se situe à la frontière entre l'humain et les manifestations incontrôlables des instincts naturels – découlent nécessairement des principes de base, différents selon les groupes sociaux, régissant l'éducation et l'instruction, les déficients mentaux incorporent les structures fondamentales de l'univers social et culturel de leur classe à la position que celle-ci occupe dans le système social.

S'il est vrai que les principes éducatifs différents et les inégalités devant les instances de la déficience mentale expliquent les différences observées quant aux projets, aux valeurs inculquées et aux trajectoires institutionnelles, il s'ensuit que les mécanismes à l'œuvre doivent pouvoir être repérés sur d'autres champs du système social où des déterminants d'ordre biologique ne sont pas invoqués comme explicatifs. Des nombreux processus homologues que l'on pourrait mettre en évidence, nous ne retiendrons que trois niveaux.

En premier lieu, les diverses filières de l'éducation spécifique des déficients mentaux, ainsi que les différentes stratégies d'investissement symbolique et social, constituent un cas particulier du travail pédagogique différentiel et des processus de sélection analysés dans les recherches sur l'éducation et le système d'enseignement. En se limitant au seul plan de la scolarité primaire, on observe, par exemple, que la relégation dans la division spécialisée est très inégale selon l'origine sociale : elle est sept fois plus probable pour les enfants d'ouvriers spécialisés que pour ceux de cadres supérieurs[40]. Et, de façon générale, les enfants des couches inférieures ont quatre fois et demie plus de chances d'être mis dans ces filières d'abandon scolaire que ceux des couches supérieures. Des constatations analogues peuvent être faites à tous les niveaux d'un système de filières hiérarchisées. Il en est ainsi également de la médecine, qui comprend des services et des instances différemment positionnés dans la hiérarchie des filières de soins. Les plus basses d'entre elles – celles que Chauvenet appelle les filières d'abandon thérapeutique – recueillent avant tout des patients de milieux populaires, ainsi que ceux qui sont irrémédiablement définis comme cas chroniques à pronostic défavorable[41]. Nos recherches, menées plus particulièrement dans le champ psychiatrique, confirment étroitement ces données.

En deuxième lieu, les conditions objectives, ainsi que les systèmes de représentations, ne déterminent pas seulement des cursus institutionnels. Ils sont aussi au fondement des inculcations qui visent à doter les handicapés mentaux des dispositions et des propriétés considérées comme spécifiques de l'être humain défini selon les canons éthiques et esthétiques des groupes sociaux. Les investissements pédagogiques familiaux, scolaires, ou plus directement ajustés aux particularités du handicap, n'ont pas pour but unique de produire des performances directement ostentatoires et utilisables en tant que telles. Il s'agit bien plus d'engendrer – comme chez tous les sujets sociaux – les structures élémentaires de l'habitus de classe[42] qui fait du handicapé l'homme accompli à minima, propre à son groupe so-

[40] D. Felder.
[41] A. Chauvenet.
[42] P. Bourdieu (1974).

cial. Ainsi l'apprentissage de gestes professionnels standardisés doit-il déboucher, pour les membres des classes populaires, sur l'acquisition du "tour de main" dont l'application n'est pas limitée au seul domaine dans lequel il a été inculqué et routinisé, et dont l'accomplissement plus ou moins diversifié permet une relative autonomie financière et la reconnaissance sociale.

Plus fondamentalement, c'est au moyen des investissements symboliques qui ne se réduisent pas à leur dimension scolaire (goûts, intérêts, préférences, manières d'être) que les handicapés sont marqués des signes distinctifs de leur appartenance sociale. On trouve en effet, à peu de choses près, chez les déficients mentaux des différentes classes et fractions de classes la même structure des pratiques culturelles, des goûts, des préférences par exemple pour divers genres musicaux, des activités de loisirs, des expressions et de l'usage du corps que chez les membres de la collectivité en général[43]. On peut ainsi repérer les mêmes oppositions entre, par exemple, la musique classique et la musique folklorique, les différentes sortes de sports et les usages ludiques du corps, les préférences pour le dessin, les activités artistiques ou les travaux de jardinage et de la mécanique. Les différents résultats que nous avons mis en évidence montrent par conséquent que la socialisation des handicapés, ou plus exactement leur acculturation, ne se limite pas au greffage d'un certain nombre de conduites conformes, mais opère par l'intériorisation de principes fondamentaux, le plus souvent rigides, qui sont à l'origine des pratiques, des attitudes et des représentations ordonnées et socialement correctes.

En troisième lieu, nous avons privilégié dans cette analyse d'une part les stratégies d'action sur le corps et, d'autre part, les systèmes de représentations par lesquels ce dernier est pensé, catégorisé, donc aussi maîtrisé et indexé par rapport à des classes d'action et de pensée. Les interventions sur le corps – surface et lieux intérieurs – n'ont pas pour seule fonction de rendre possible l'attribution de propriétés positives minimisant les traits honteux et détestables. Elles visent aussi à contrôler les relations entre les attributs repérés sur le corps et les propriétés de l'identité personnelle et sociale de celui qui en est porteur. Les discours des parents traduisent cette sorte de lutte collective – soutenue entre autre par des groupements qui les représentent et par les différents professionnels de la déficience mentale – pour le classement adéquat des signes du handicap. Il en est ainsi lorsque des traits directement visibles (déformations du corps, dissymétries, manque de maîtrise des fonctions corporelles) sont éliminés en tant qu'éléments constitutifs et expressifs de la déficience. De plus, le postulat que tout handicapé recèle en lui-même une personnalité au sens plein du terme, n'est pas simplement une constatation ou une croyance (selon le point de vue auquel on se place). Il constitue bien plus une des dimensions de la lutte pour l'appropriation d'une nouvelle figure du handicapé et pour l'imposition de celle-ci comme légitime et dominante. Ce renversement des significations habituellement admises (absence d'identité personnelle spécifique, anormalité, etc.) ne peut être opéré que par le surinvestissement de sens des traits qui sont censés attester la normalité de la personne (activités créa-

[43] P. Bourdieu (1980).

trices, capacités d'intuition, performances semblables aux autres) et par l'interprétation laxiste des rapports entre traits extérieurs observables et signes intérieurs inférés (par exemple expressions de bonheur ou de malaise, compréhension des autres).

Nous avons constaté que ce sont les membres des classes supérieures ainsi que les professionnels du handicap mental qui tiennent le plus souvent ce discours; ils mettent en œuvre des pratiques par lesquelles cet objectif fondamental pourrait être réalisé, et possèdent donc les moyens matériels et symboliques capables d'affirmer et d'instaurer un nouvel arbitraire de l'identité sociale et personnelle du handicapé, pouvant servir d'étalon d'évaluation et de hiérarchisation sociale des déficients. S'il est vrai qu'un processus de destigmatisation est ainsi amorcé, il n'en reste pas moins qu'il se fait au prix de l'imposition de nouveaux critères auxquels les déficients d'autres groupes sociaux ne peuvent guère satisfaire. Ces derniers continueront à être marqués négativement, non plus en vertu de signes considérés généralement comme défavorables, mais par le fait qu'ils ne possèdent pas les propriétés à partir desquelles on pourrait conclure à l'existence d'une personnalité adéquate du handicapé mental. Ce processus de destigmatisation différencielle et de transformation des fondements des classifications des individus – problème posé indirectement dans tous les travaux sur la réhabilitation de différentes catégories de malades ou de déviants – met bien en évidence l'efficacité propre des croyances et des idéologies par lesquelles les détenteurs des positions dominantes instaurent et imposent des référentiels nouveaux qui constituent des variantes spécifiques des principes généraux de la domination symbolique.

BIBLIOGRAPHIE

AUTREMENT, (1975-76) Guérir pour normaliser, l'arsenal thérapeutique pour rectifier les comportements (Paris).

BOLTANSKI, L. (1968), "La découverte de la maladie" (Centre de sociologie européenne, Paris).

BOURDIEU, P. (1974), Avenir de classe et causalité du probable, *Rev. fr. sociol.*, **15** (1974) 3-42.

BOURDIEU, P. (1974), "Esquisse d'une théorie de la pratique" (Librairie Droz, Genève).

BOURDIEU, P. (1978), Classement, déclassement, reclassement, *Actes Rech.*, **24** (1978) 2-22.

BOURDIEU, P. (1980), "La distinction, critique sociale du jugement" (Ed. de Minuit, Paris).

BOURDIEU, P. & DARBEL, P. (1969), "L'amour de l'art" (Ed. de Minuit, Paris).

CASTEL, F.; CASTEL, R. & LOVELL, A. (1979). "La société psychiatrique avancée, le modèle américain" (Grasset, Paris).

CHAUVENET, A. (1978), "Médecine au choix et médecine de classe" (Presses Univ. de France, Politiques, Paris).

CLARKE, A.M. & CLARKE, A.D.B. ed. (1974) "Mental Deficiency, the Changing Outlook" (Methuen et Cie Ltd., London).

CORDIER, J. (1965), Le rôle des facteurs économiques et culturels, *Esprit*, **11** No spécial (Nov. 1965).

ELIAS, N. (1975), "La civilisation des mœurs" (Calman Lévy, Paris).

FELDER, D. (1978), Des élèves à part. Données et questions sur la division spécialisée de l'enseignement primaire à Genève, *Cah. du Serv. rech. sociol.*, No 11. Genève.

FISCHER, W. (1976), La "déviance" et l'autonomisation du système des instances, *Rev. suisse sociol.*, **2**-1 (1976) 93-123.

FISCHER, W. (1980), Les self-care, la santé et le champ médical, *Cah. médico-soc.*, **23**, 4 (1980) 229-239.
FISCHER, W. (1980), Le Self-help – mécanismes de la transmission culturelle, *Cah. médico-soc.*, **24**, 4 (1980) 239-250.
FRASER, F.C. and LATOUR A. (1968), Birth Rates in Family Following Birth of a Child with Mongolism, *Am. J. Ment. Defic.*, **72** (1968) 883-886.
GOFFMAN, I. (1975), "Stigmate, les usages sociaux des handicaps" (Ed. de Minuit, Paris).
HERZLICH, C. (1969), "Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale" (Mouton, Paris).
HOLLING, H. & LIEPMAN, D. (1980), Zum Zusammenhang zwischen gesellschaftlicher Struktur und kognitiven Leistungen, *Kölner Z. Soziol. Sozialpsychol.*, **32** (1980) 484-507.
KELLER, M. & GUYOT-NOTH, E. (1978), "Femmes, fécondité, quels avenirs" (Ed. Delta SA, Vevey).
MITTLER, P.J. (1974), Language and Communication, *Mental Deficiency, the Changing Outlook* (Clarke, A.M. and Clarke, A.B.D. Eds.) (Methuen, London) 540-543.
MOELLER, M.L. (1978), "Selbsthilfegruppen" (Rowohlt, Stuttgart).
MUEL, F. (1975), L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale, *Actes Rech.*, **01** (1975) 60-74.
MUEL, F. (1980), L'initiative privée. Le terrain de l'éducation spécialisée, *Actes Rech.*, **32-33** (1980) 15-49.
NOACK, H. (ed.) (1980), "Medical Education and Primary Health Care" (Croom Helm, London).
PINELL, P. & ZAFIROPOULOS, M. (1978), La médicalisation de l'échec scolaire. De la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile", *Actes Rech.*, **24** (1978) 23-49.
POROT, A. (1974), "Manuel alphabétique de psychiatrie" (Presses Univ. de France, Paris).
REVELLI, N. (1980), "Le monde des vaincus" (F. Maspéro, Paris).
SIGLER, A.T. & al. (1967), Reproductive and Marital Experience of Parents of Children with Down's Syndrome, *J. Pediat.* **70** (1967) 608-614.
STIMSON, G. & WEBB, B. (1975), "Going to See the Doctor, the Consultation Process in General Practice" (Kegan P., London).
TIPS, R.L. & al. (1963), Genetic Counciling Problems Associated with Trisomy 21, Down's Disorder, *Am. J. Ment. Defic.*, 68 (1963) 334-339.