

## L'AMBITION PARTICIPATIVE OU L'INVISIBILISATION SOCIALE

**Serge Ébersold**

**I.N.S.H.E.A.** | « [La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation](#) »

2006/2 N° 34 | pages 61 à 70

ISSN 1957-0341

Article disponible en ligne à l'adresse :

---

<http://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2006-2-page-61.htm>

---

Pour citer cet article :

---

Serge Ébersold, « L'ambition participative ou l'invisibilisation sociale », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* 2006/2 (N° 34), p. 61-70.

---

Distribution électronique Cairn.info pour I.N.S.H.E.A..

© I.N.S.H.E.A.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# L'ambition participative ou l'invisibilisation sociale

Serge ÉBERSOLD

Université Marc Bloch, Strasbourg

**Résumé :** Renvoyant à une étude (2003) fondée sur l'analyse de 746 questionnaires adressés à des parents d'un enfant handicapé, et de 32 entretiens semi-directifs, l'article étudie sous un angle sociologique l'irruption de la déficience dans les familles. Cette irruption induit une réorganisation des rythmes et des conditions de vie des parents. Obligés de se rendre disponibles en des lieux et des temps qui ne correspondent pas à ceux de la vie sociale ordinaire, les parents sont contraints à un retrait plus ou moins net de la société commune – un processus d'*invisibilisation sociale*, et tenus d'élaborer des formes stratégiques de socialité leur permettant une participation adaptée. Au sein d'une société qui conditionne les possibilités de reconnaissance et d'appartenance à la capacité qu'ont les personnes de se construire des schèmes adéquats, les parents apparaissent soumis à nombre de servitudes, dont différentes formes sont abordées.

**Mots-clés :** Citoyenneté - Famille - Handicap - Parent - Participation sociale - Sociologie.

**L'**IRRUPTION de la déficience dans l'espace familial est unanimement décrite comme une fracture, un point de césure distinguant un avant d'un après. Certains parents parlent alors du pouvoir révélateur d'un événement qui a conduit à relativiser le poids des difficultés, qui a dévoilé des ressources insoupçonnées et, lorsqu'il ne s'est pas déchiré, soudé, par la force des choses, le couple. D'autres soulignent le traumatisme qu'engendre un événement qui les a privés de l'enfant qu'ils avaient rêvé et qui leur a demandé d'humaniser celui qui est né. Tous soulignent la fin d'une ère où prévalait une relative quiétude et à laquelle se sont substitués un futur qui se dérobe en permanence et une omniprésente peur du lendemain. En cela, la brisure dont ils parlent ne renvoie pas uniquement aux dimensions psychologiques de l'événement. Elle réside également dans les multiples formes de servitudes qui l'ont accompagné et qui leur a signifié qu'ils cessaient d'être des parents pour devenir, à l'image de leur enfant, des parents en *difficultés*, des parents à *besoins spécifiques*. Ces servitudes ne résident toutefois pas, ainsi que le suggérerait une vision misérabiliste, dans la naissance d'un enfant ayant privé les parents de toute joie de vivre, de toute capacité d'initiative, de toute forme

d'inscription sociale. Par-delà et au-delà de l'existence de l'enfant, ces servitudes résident dans les multiples épreuves que leur impose un modèle de société leur demandant de réunir les conditions de son accessibilité et de lui permettre d'être ouvert à la différence.

Ces épreuves font partie intégrante du processus à partir duquel se codifie l'anomalie, se jouent les mécanismes de qualification sociale des familles et des personnes présentant une déficience. Elles symbolisent et matérialisent l'appartenance à un autre univers, *ce monde du handicap* où le droit n'est plus vraiment droit, où l'appartenance sociale, loin d'être acquise, se doit d'être conquise de haute lutte, où les formes de reconnaissance sociale auxquelles il est possible de prétendre résident dans le pouvoir affiliateur qu'assument les institutions et les professionnels. Elles sont au cœur de servitudes qui, à l'inverse des symboles de prestige, sont de véritables symboles de stigmatisme suggérant aux familles qu'avant d'être des parents, ils sont au premier chef des parents *handicapés*. Ces épreuves sont autant d'événements au cours desquels se matérialise le handicap, se révèle le prix que leur fait payer une société qui n'accepte la différence que de manière fantomatique. Ces épreuves, cet article se propose d'en décrire certains contours et de les rapporter aux formes de servitude qu'elles imposent aux parents. Il s'appuie pour ce faire sur une recherche menée, en 2003, sur les possibilités de participation à la vie sociale dont disposent les parents ayant un enfant présentant une déficience <sup>1</sup>.

## UNE SERVITUDE ANCRÉE DANS UNE CITOYENNETÉ DE HASARD

### *Une invention de soi source d'errance*

Ces épreuves se matérialisent par l'obligation d'autolégitimation dans laquelle se trouvent placés des parents privés d'accès aux différentes composantes de la vie sociale, confrontés à de multiples attitudes les réduisant à la déficience de leur enfant, devant braver d'innombrables pratiques stigmatisantes. Devant justifier les raisons les conduisant à vouloir scolariser leur enfant, veiller à l'application du droit et à la cohérence de l'intervention sociale, ils prennent progressivement conscience qu'à la différence des autres parents, la respectabilité sociale et l'estime sociale auxquelles ils peuvent prétendre résident dans leur capacité à surmonter les épreuves, dans leur aptitude à faire face. Ils ne pressentent de futur pour leur enfant et pour eux-mêmes que celui qu'ils se créent en sachant se rendre disponibles à tout instant, en ne comptant que sur eux-mêmes. La scolarité de l'enfant, initialement envisagée comme une source d'insertion, devient ainsi par exemple source

---

1. Cette recherche repose sur l'analyse de 746 questionnaires envoyés aux parents au premier semestre 2003 et de 32 entretiens semi-directifs réalisés entre le mois de juin et le mois d'août 2003. Le questionnaire s'est attaché à identifier les attentes des parents, les soutiens existants et ceux souhaités, à cerner les critères qui fondent leur qualité aux yeux des parents, à appréhender les logiques et les dynamiques à partir desquelles les parents font face. Ces entretiens ont permis de cerner plus précisément la manière dont les parents d'enfant handicapé articulent vie professionnelle, familiale et sociale et les difficultés rencontrées. Ils ont également permis de comprendre ce qui fait la spécificité du temps passé par les parents pour et avec leur enfant handicapé et de mettre à jour les logiques de compromis mises à l'œuvre dans l'articulation des différents temps de vie. Cf. S. Ébersold, A.-L. Bazin, (avec la collaboration de), *Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap*, PUR, Rennes, 2005.

d'angoisse et de crainte. Certains d'entre eux parlent alors de la crainte de l'échec ou d'un changement d'enseignant les obligeant à trouver par eux-mêmes dans les plus brefs délais une alternative qui, parfois, réside dans le maintien à domicile de l'enfant et sa déscolarisation. Une femme affirme à ce propos rester dans son coin, programmer sa vie dans tous les détails, veiller à être constamment joignable de peur que quelque chose se déroule anormalement à l'école. Elle dit vivre dans la crainte que le téléphone portable qu'elle a acheté à cet effet (et dont seule sa fille a le numéro) ne sonne <sup>2</sup>.

Les multiples difficultés et conflits qu'ils doivent par ailleurs affronter sont autant de marques d'indignité les forçant à démontrer leur volonté d'appartenance, à démontrer qu'ils sont dignes de respectabilité et d'estime, sous peine d'être socialement disqualifiés. Il est alors question des professionnels (enseignants ou éducateurs) qui, face à leurs souhaits de personnalisation, leur répondent qu'ils s'inquiètent inutilement, qu'ils sont trop angoissés, voire trop exigeants avec leur enfant. Il est aussi question des professionnels qui ont tendance à leur imputer les difficultés que connaît l'enfant <sup>3</sup>. Identifiant la scolarisation en classe de maternelle de son enfant à un véritable *enfer*, une femme en est venue à voir dans les diverses remarques de l'enseignante (sur les horaires, sur la maturité de l'enfant, sur les embarras que peuvent occasionner la poussette lui signalant la gêne qu'occasionne son enfant), dans les tensions et conflits qu'elle a dû affronter, dans les attitudes stigmatisantes des enseignantes les signes révélateurs de son inadaptation, de manquements <sup>4</sup>. Cette absence de reconnaissance sociale ne les questionne pas uniquement dans leur capacité à se réaliser. Elle les prive aussi de leur capacité à s'entrevoir un futur, y compris le plus inéluctable. Un enquêté dit éviter de faire *des projets en dehors des vacances*, jugeant que faire des projets, *cela accentue les difficultés*. Un autre, plus âgé, dit sa peur de mourir, doutant de la volonté de la société à assumer une responsabilité collective à l'égard des personnes présentant une déficience et à les aider socialement et affectivement <sup>5</sup>. Face à cette incertitude, la mort n'apparaît pas

- 
2. « Il faut que je reste dans mon coin. Tout est programmé, même le portable, je l'ai acheté pour elle. Je pouvais avoir un portable mais ma seule contrainte pour avoir un portable, c'est elle. Je croise les doigts, je ne l'ai donné à personne, j'espère qu'il ne sonne pas ! », Entretien n° 27.
  3. « Parce que, il y a des fois où ils nous agressent, et des fois, on se dit : mais c'est quand même notre enfant ! (...) Bien souvent, c'est notre faute, bien souvent, c'est nous qui sommes incapables... » Bien souvent : "on ne comprend rien..." bien souvent... », Entretien n° 28.
  4. « La maîtresse, aux réunions de synthèse, elle faisait des remarques !!! Alors qu'on peut en parler après une matinée dans l'école. Elle parle bien avec les autres mamans. Moi on ne me parlait pas. On me débattait tout à la réunion. Un jour, je suis sortie, j'ai fait une crise de nerf. Heureusement qu'il y avait la psy, qui m'a dit « M<sup>me</sup> Z. venez avec moi », elle a bien vu que ça n'allait pas du tout. Je me suis dit : « je vais la sortir, ce n'est pas possible ! » Mais on m'en veut, mais qu'est-ce que j'ai fait ? On peut parler avec les gens : « oui XX elle n'arrive qu'à 8h30. Alors que ce n'était pas vrai, puisque je devais emmener la grande au CP ; je ne pouvais pas l'emmener à 8h30 puisque j'emménais la grande ; à 8h00 et à 8h05 elle était là-bas. Après c'était du style « oui, XX avait encore le néné ». Alors que toute la classe avait encore le néné ! Je ne comprends pas... enfin vous voyez, ils cherchaient des choses pour me déstabiliser. Et moi je n'osais pas, plus ils me déstabilisaient plus je voyais de l'énergie là-dedans quoi, je me disais non mais ce n'est pas possible, ils vont pas... incroyable ce qu'ils pouvaient me reprocher, la poussette elle gêne dans le couloir, des trucs... Oohhh c'était l'enfer, pendant une année l'enfer... », Entretien n° 4.
  5. « Le gros problème des parents tels que nous est celui de l'avenir ; que deviendront nos enfants lorsque nous ne serons plus là ? Pouvons-nous faire confiance aux professionnels ? Existera-t-il, jusqu'à la fin de sa propre existence, la volonté d'apporter des aides à caractère social, affectif ? ».

comme le terme naturel d'une vie humaine, mais comme un abandon coupable, un délaissement des plus inquiétant dans un contexte où rien n'est jamais acquis, tout est toujours à forger et où la méfiance, voire la défiance, est de mise.

Invités à être les héros de leur quotidien, les entrepreneurs de leur devenir, les parents voient leur citoyenneté ancrée dans l'éphémère. Toute inscription temporelle, devient, là aussi, particulièrement difficile : toute relation positive à soi, toute possibilité de s'entrevoir comme des citoyens, membres à part entière de la société, sujets respectables et estimés en devient malaisée ou pour le moins fragile. Certains parents affirment alors être fatigués d'être toujours dans des « *situations de conflit* ». D'autres disent vivre en « *serrant les dents et en se contentant de l'essentiel et du strict possible* ». S'il est des parents décrivant leur vie comme faite de « *patience, sacrifice, crédits* » et affirmant vivre comme ils peuvent, d'autres perdent espoir, à l'image d'un enquêté disant ne plus savoir où il en est et ne plus croire en quoi que ce soit. La déficience de leur enfant en devient le seul pôle de certitude. Le *handicap* en devient un repère autour duquel se structurent les identités et un repère autour duquel s'organisent les signes de reconnaissance sociale.

### ***Une privation de soi source d'enfermement dans soi***

Le poids de ces épreuves est d'autant plus prégnant qu'elles s'enracinent dans un mode de gestion de la déficience générateur d'un sentiment de différence<sup>6</sup>. Qu'ils revendiquent une logique de service à la personne ou, plus traditionnellement, des aides construites autour d'une perspective rééducative, les parents sont unanimes à déplorer le manque de soutien. Le père d'un enfant trisomique estime à ce propos qu'il « *n'y a pas vraiment de projet de prise en charge* » à l'échelon de la société et que la proposition d'interruption médicale de grossesse qui a été faite constitue à ses yeux le seul projet de société perceptible à l'égard de la trisomie. Ce manque de soutien les oblige à organiser leurs rythmes de vie autour des rythmes institutionnels, à faire preuve d'un sens de l'organisation et de la coordination sans lequel l'intervention sociale ne saurait être cohérente. Leur inscription sociale, tout comme celle de leur enfant, s'en trouve subordonnée aux ressources qu'ils vont pouvoir mobiliser pour pallier le manque d'information, le manque de soutiens à domicile, le manque de modes de garde, le manque d'espaces d'accueil ponctuels et, plus généralement, pour satisfaire aux exigences d'implication de la démarche participative.

Les parents parlent bien sûr des ressources financières leur permettant d'accéder plus aisément aux soutiens techniques, d'engager (lorsqu'ils en trouvent) des gardes d'enfant palliant la pénurie de mode de garde et, le cas échéant, de cesser de travailler ou d'aménager le temps de travail pour faire face aux multiples exigences qui leur sont imposées. Ils insistent aussi sur le rôle de ressource que joue le cercle relationnel pour faire face aux multiples contraintes. Disposer d'un cercle relationnel étoffé et diversifié permet d'assurer plus aisément les déplacements de l'enfant, de faciliter sa scolarité, de trouver un mode de garde lorsque l'école s'achève ou durant les vacances, de pallier le manque de soutien auprès des adultes ou des jeunes adultes ayant un domicile personnel, lorsqu'il ne permet pas tout simplement de

---

6. R. Hoggart, *La culture du pauvre*, Édition de Minuit, Paris, 1984.

conserver son emploi. Enfin, s'il est essentiel de disposer de ressources financières et relationnelles, il est tout aussi capital de disposer d'un univers familial mobilisable : les frères, les sœurs, le conjoint sont souvent des ressources essentielles pour faire face aux multiples tâches à assumer, concilier les exigences familiales, sociales et professionnelles et conserver une inscription professionnelle<sup>7</sup>. Leur absence prive de toute forme de temps social ou de tout temps personnel. Elle contribue à résumer le quotidien aux activités qu'impose le travail ou la vie familiale. Se mobiliser pour rendre accessible le milieu *ordinaire*, s'impliquer dans les processus d'accompagnement devient extrêmement difficile.

Loin d'être l'expression de la solidarité de la société à leur égard, l'intervention sociale est révélatrice du fossé qui sépare la perception qu'ils peuvent avoir d'eux-mêmes et qu'ils revendiquent de celle que leur suggèrent les institutions et les pratiques déployées. En obligeant les parents à transformer toutes les dimensions qui font la vie en société en ressources leur permettant d'assumer leurs fonctions parentales, de veiller à l'inscription sociale de leur enfant, d'être eux-mêmes socialement inscrits, elle transforme les multiples dimensions qui la caractérisent en *procédures d'épreuves*<sup>8</sup> leur signifiant qu'ils ne sont plus de ce monde ou, plus exactement, de celui qui spécifie les valides. Les modes de diffusion de l'information, la démarche par projet, la contractualisation des pratiques les forcent à se dépasser. Ils leur indiquent ainsi que dans leur univers ils n'ont de futur que celui qu'ils savent se créer en travaillant sur eux-mêmes, en utilisant aussi stratégiquement que possible les ressources qu'ils détiennent. Les formes de reconnaissance auxquels ils peuvent prétendre se trouvent ancrées dans la souffrance que porte en elle une telle exigence et l'indignité qu'elle suggère. Aussi, la scolarisation de l'enfant, l'accès à l'information, l'accès aux différentes formes de soutien sont-ils bien souvent imputés au *hasard*, à la *chance*, comme si le droit était éminemment conditionnel, comme si leur citoyenneté était une citoyenneté de hasard se caractérisant par l'éphémère et une quête de sens constante.

## UNE SERVITUDE SOURCE D'INVISIBILISATION SOCIALE

### *Un déni de respect et d'estime source d'invisibilisation sociale*

En cela, l'importance accordée par les parents au hasard est révélatrice du travail d'invisibilisation qu'opère un modèle de société situant les possibilités de reconnaissance dans le dépassement de soi et l'invention de soi. Ce travail d'invisibilisation réside dans une réorganisation profonde des rythmes et des conditions de vie autour du handicap : les difficultés qui entourent la reprise d'activité, la captivité vis-à-vis des rythmes institutionnels, le manque de soutien vis-à-vis de la fratrie... coupent les parents de leur environnement relationnel ou le réorganisent autour des dynamiques

7. Le rôle joué par la possession d'un capital social dans les formes de protection dont disposent les parents ne peut que relativiser la force de révélation des indices de satisfaction. Les soutiens résidant fondamentalement dans ceux dont les parents se dotent, il leur est difficile de porter un jugement négatif à leur égard sans se déjuger.

8. M. Foucault, *Les anormaux*, Fayard, Paris, 2002.

et des logiques qui fondent l'univers du handicap. Ainsi coupés d'un environnement relationnel socialement et professionnellement porteur, ils en perdent les diverses ressources leur permettant de concilier la concrétisation de leur choix éducatif avec leur inscription sociale et professionnelle.

Ce travail d'invisibilisation repose aussi sur une exigence de disponibilité qui n'est pas sans conséquences professionnelles : il n'est pas rare qu'elle impose à un membre du couple une cessation d'activité qui n'est pas seulement financièrement préjudiciable, mais aussi symboliquement coûteuse puisqu'elle entérine la brisure qu'a représentée l'irruption de la déficience dans la famille, qu'elle matérialise l'irréparable fracture entre l'avant et l'après. Il est aussi fréquent qu'elle exige un désinvestissement professionnel que matérialisent notamment des aménagements professionnels ou un abandon de carrière. Ce désinvestissement professionnel est lui aussi symboliquement coûteux : dans un contexte où l'exigence de disponibilité est de plus en plus forte, refuser de participer à certaines activités comme les réunions tardives, les déplacements, réduire son temps de travail, demander des aménagements, arrêter son activité même ponctuellement, refuser certaines responsabilités consommatrices de temps et d'énergie... entravent bien souvent l'ascension professionnelle et sociale à laquelle ces parents peuvent aspirer. Ils contribuent en outre à les faire apparaître comme des salariés vulnérables, voire des salariés en difficulté, qu'il convient de protéger lorsque cela est possible.

Outre ces dimensions, ce travail d'invisibilisation réside dans la transparence sociale que leur signifie un modèle de société leur demandant d'être les maîtres d'œuvre de leur citoyenneté et les garants de la cohérence de l'action publique. Une telle exigence leur signifie qu'ils n'ont plus le même degré de visibilité sociale que les autres parents et, qu'à l'image de leur enfant, ils sont des parents autres et différents. Elle les dépossède des signes de respectabilité et d'estime sociale qui font l'épaisseur sociale, et qui régissent la citoyenneté. Cette exigence les rend en quelque sorte transparents : La conditionnalité du droit à laquelle ils sont bien souvent confrontés leur suggère qu'ils n'ont plus le même degré d'intégrité sociale que les autres parents et que, d'une certaine manière, ils ne sont plus des individus avec lesquels il est d'usage de traiter d'égal à égal ; le manque d'écoute, de compréhension des professionnels, l'asymétrie relationnelle qu'évoquent bien souvent les parents leur révèlent qu'ils n'ont pas ou qu'ils n'ont plus la même valeur sociale que les autres parents et que, d'une certaine manière, ils ne sont pas dignes de la même estime sociale qu'eux. Enfin, privés de la possibilité de choisir, confrontés à une conflagration de temporalités multiples, à l'entrechoquement d'un passé omniprésent, d'un futur impossible et d'un présent à conquérir, ils se voient retirer toute capacité de se penser autrement que dans un présent scandé par des signes de reconnaissance dépréciatifs et de s'entrevoir autrement qu'à travers le prisme de la déficience.

Les multiples épreuves imposées aux parents ne se résument donc pas à des obstacles ou à des barrières leur révélant qu'ils sont des êtres en marge de la société. Véritables marqueurs sociaux, elles ont un rôle désidentificateur : elles les interrogent dans leur capacité à s'entrevoir comme des sujets de droits socialement respectables et respectés et leur retirent la possibilité de se respecter. Elles les

questionnent aussi dans leur possibilité de s'entrevoir une valeur sociale leur permettant de se penser comme des interlocuteurs responsables et raisonnables, dignes de respect et d'estime. Elles leur retirent la possibilité de se penser en tant que pairs (c'est-à-dire en tant qu'individus d'égale valeur par rapport aux autres) pouvant prétendre comme tout un chacun à une égale prétention au respect, à l'estime et à une parité de participation<sup>9</sup>. Ils n'ont de repères identitaires que les multiples signes leur signifiant leur disqualification sociale et n'ont pour seul point d'appui que la déficience de leur enfant.

### **Un travail d'invisibilisation à contours multiples**

Ce travail d'invisibilisation prend toutefois des formes variables selon la forme de servitude à laquelle les parents sont soumis<sup>10</sup>. Il peut s'organiser autour d'une circularisation du temps qu'entraîne l'exigence d'omniprésence, notamment lorsque l'enfant est constamment au domicile. L'exigence d'omniprésence et de disponibilité contribue en effet à retirer au temps sa linéarité pour lui conférer un caractère circulaire : les parents disent alors être pris dans un tourbillon qui les entraîne, avoir l'impression « *que ça ne s'arrête pas* »<sup>11</sup> ; ils affirment être épuisés au point, parfois, de ne plus savoir où ils en sont. Cette circularisation du temps dissout toute espèce d'horizon laissant entrevoir un futur. Elle les plonge dans un autre temps au point, dans certains cas de figure, de leur donner l'impression d'être reclus à l'image de cette mère jugeant vivre dans « *une véritable prison* ».

Lorsqu'il est lié à l'obligation d'autolégitimation, le travail d'invisibilisation s'organise autour de la diffraction du temps. Obligés d'articuler à eux seuls les différents temps sociaux, les parents sont partagés entre différents espaces, différents univers, différentes temporalités sans que les moyens leur soient donnés pour les articuler les uns aux autres. Un parent en est conduit à décrire son enfant comme partagé entre plusieurs vies, celle liée à la vie scolaire, celle liée aux activités sociales et aux loisirs, celle à laquelle renvoient les contraintes médicales, celle qu'engendrent les techniques éducatives et rééducatives. Il est aussi enclin à faire part du déchirement qui est le sien face à cette multiplicité de temporalités disjointes qu'il lui appartient de relier. Les rythmes sociaux qui font la vie en société ne deviennent perceptibles qu'au travers de signes épars qu'il leur appartient de collecter pour constituer et/ou reconstituer la vie en société<sup>12</sup>. Le temps en vient à être diffracté et à ne plus être vecteur d'orientation. La vie collective des hommes en société en devient inintelligible. À l'image de leur enfant, les parents se trouvent *diffractés* par les multiples dyschronies qu'ils doivent affronter, et plongés dans une incertitude sur la continuité et la consistance d'eux-mêmes<sup>13</sup>.

9. N. Fraser, *Qu'est ce que la justice sociale ?*, La Découverte, Paris, 2005.

10. Une telle typologie est bien sûr idéaltypique. Elle n'entend nullement recouvrir la complexité des situations que connaissent les parents. Elle n'oublie pas non plus que les variations peuvent différer dans le temps, compte tenu du vieillissement de l'enfant, de l'évolution de sa pathologie, des logiques qui animent le cadre institutionnel de prise en charge, du degré d'épuisement des parents, etc.

11. Entretien n° 14.

12. Entretien n° 4.

13. P. Zawadzski, *Malaise dans la temporalité*, Publications de la Sorbonne, Paris, 2002.



Lorsque la forme de servitude est liée au cloisonnement des modes d'intervention sociale et à la nécessité d'assurer les conditions de l'intégration sociale de l'individu, le travail d'invisibilisation repose sur le déni de soi. L'absence de choix, l'opacité des pratiques qui masque toute forme de perspective, le déni de cette expertise quotidiennement requise... révèlent aux parents qu'ils ont perdu le contrôle de la représentation d'eux-mêmes. Ces derniers jugent alors désolant d'avoir eu « *l'impression que la communauté laisse tomber complètement les handicapés* », de ne pas avoir été soutenus au quotidien dans leurs multiples tâches et d'avoir été ainsi contraints de faire admettre leur enfant en établissement. À leurs yeux, cette admission reflète leur incapacité à avoir su ou pu satisfaire aux épreuves, leur inaptitude à avoir su éviter la relégation spatiale et sociale de leur enfant, à avoir su éviter l'enfermement dans cet *autre monde*. Bien souvent associée à un *abandon*, elle reflète aussi bien souvent à leurs yeux leur propre *handicap* et, corrélativement, leur propre disqualification.

Enfin, lorsque la forme de servitude est liée à la mise en indépendance de l'enfant, le travail d'invisibilisation repose sur le déni d'avenir. Les parents évoquent l'indicible inquiétude que provoque l'isolement de leur enfant et le futur incertain qu'engendrent les difficultés d'accès au logement, à l'emploi ou à la formation, l'incohérence et la fragilité des parcours professionnels, le manque de cohésion entre les acteurs, les stratégies d'accompagnement ancrées dans une logique d'appareil ou encore le manque de structures d'accueil ponctuel ou non, etc. Ces incertitudes entraînent un rapport de dépendance entre la personne qui présente une déficience et ses parents qui place ces derniers dans un espace temporel régi par l'omniprésence et l'immédiateté : se réinscrire dans un temps social où la vigilance ne serait plus nécessaire en permanence, où les rythmes de vie correspondraient à des rythmes sociaux devient une préoccupation première tant l'absence de lendemain ainsi que l'angoisse qui l'accompagne contribue à réduire leur identité sociale et personnelle à la déficience de leur enfant.

Variable selon la forme de servitude, ce travail d'invisibilisation est inégalement réparti selon la capacité des familles à transformer leur environnement professionnel, familial, social et amical en ressources. Les parents les plus dotés en la matière peuvent plus aisément concilier leur propre inscription sociale et professionnelle avec celle de l'enfant : l'autonomie décisionnelle dont ils disposent sur le plan professionnel leur confère une maîtrise du temps leur permettant de satisfaire à l'exigence d'implication qui leur est faite lorsqu'ils souhaitent scolariser leur enfant, lui faciliter l'accès à une formation, à un emploi, à un domicile personnel, etc. La possession de ressources financières facilite l'achat des supports techniques nécessaires, le recours à des modes de garde, et dégage ainsi du temps pouvant être consacré à l'activité professionnelle, à des courses, etc. La possession d'une qualification leur permet de satisfaire plus aisément aux exigences de modes d'intervention sociale leur demandant de négocier leur devenir et d'être les co-constructeurs des processus destinés à concrétiser leurs choix éducatifs. Un cercle relationnel important et diversifié renforce leur aptitude à faire face aux diverses formes de dyschronies qui se présentent à eux.

Les parents ne disposant pas de telles propriétés sociales se trouvent bien plus exposés aux diverses formes de fragilisation et de marginalisation auxquelles les

obligent l'invention et le dépassement de soi. Ne pouvant pleinement être disponibles et réactifs, il leur est particulièrement difficile de concilier les éléments liés à leur propre inscription sociale et professionnelle avec les impératifs liés à l'inscription sociale de leur enfant. La concrétisation de leurs choix éducatifs peut alors reposer sur le retrait professionnel de la femme, notamment lorsque le manque d'autonomie décisionnelle sur le plan professionnel fait de l'univers conjugal la seule source de disponibilité. Les formes d'*enfermement* dans le handicap liées à la circularisation du temps, la diffraction spatiale, l'isolement social s'en trouvent renforcées. L'absence de ressource conjugale et/ou familiale, notamment lorsqu'elle est conjuguée avec une absence de souplesse professionnelle, peut faire reposer les choix éducatifs et, ce faisant, le devenir de l'enfant, sur l'admission de celui-ci dans un établissement spécialisé<sup>14</sup>. À l'*enfermement* dans le temps et à l'isolement social, s'ajoute, pour ces parents, l'*enfermement* dans les différentes formes d'indignité auxquelles sont exposés celles et ceux qui ne peuvent satisfaire aux épreuves imposées, que matérialisent le sentiment d'avoir *abandonné* l'enfant et l'abandon de soi.

En cela le travail d'invisibilisation (et les différentes formes qu'il peut prendre) ne s'organise pas uniquement autour de la déficience et de ses implications. Il est indissociable d'un mode de traitement social de la déficience qui fait de la vulnérabilité un *luxé* que peuvent se permettre ceux qui savent se protéger et construire les conditions de leur reconnaissance sociale. Les parents les plus dotés en capital culturel, symbolique, financier, social disposent, malgré les difficultés qui peuvent être par ailleurs les leurs, d'un capital stratégique leur permettant de revendiquer et d'assumer le rôle de co-constructeur qui accompagne l'accès au droit commun. Ils se distinguent en cela de ceux qui, parce que moins dotés en la matière, n'ont pour seule ressource à faire valoir que les sacrifices consentis pour assurer l'inscription sociale de l'enfant, au risque d'apparaître trop *passifs* ou trop *consuméristes* aux yeux d'une société demandant aux individus de se protéger. Avant d'être rapportée aux mécanismes sociaux qui régissent le processus de production du handicap, cette perspective réfère la servitude des parents à leur manque de ressources, à leur incapacité à construire par eux-mêmes les conditions d'ouverture de la société à la différence. Elle voit dans ce manque de ressources une *incompétence sociale* que sont notamment censés refléter le manque de *résilience*, l'inaptitude à formuler des besoins, à veiller à leur satisfaction, l'incapacité à négocier leur condition et les formes de reconnaissance qui y sont liées. Cette perspective accrédite en cela l'idée que la condition des parents, notamment lorsque leur enfant est admis en établissements spécialisés, est la résultante d'un *handicap* trouvant fondamentalement sa source, violence suprême, dans leur *marginalité* et ceci d'autant plus fortement qu'ils appartiennent aux milieux populaires ou défavorisés.

---

14. La forte sur-représentation ouvrière observable dans les établissements pour enfants ou adultes handicapés en est parfaitement révélatrice. L'enquête HID révèle en effet que les enfants de familles ouvrières sont 7 fois plus fréquemment pensionnaires d'un établissement que ceux des cadres. Ces inégalités se renforcent à l'âge adulte puisque le risque relatif d'entrée en établissements est 12 ou 13 fois plus élevé pour les ouvriers que pour le reste de la population. P. Mormiche, « Les personnes dépendantes en institution », *Insee première*, n° 669, août 1999.

## ÉLÉMENTS DE CONCLUSION

Par-delà l'intrusion de la déficience dans l'environnement familial, la fracture dont parlent les parents réside dans la dynamique d'invisibilisation sociale à laquelle les confronte un modèle de société leur demandant de lui permettre de s'ouvrir à la différence. Conduits à s'inventer au quotidien, les intéressés et leurs familles ne peuvent accéder qu'aux formes éphémères de citoyenneté qu'ils arrivent à conquérir au fil des échanges sociaux et des contacts avec des institutions ; invités à être les principaux acteurs de la relation de service que revendiquent plus ou moins ouvertement les structures et les institutions, il n'est de soutien et de protection que ceux qu'ils arrivent à légitimer par leur sens stratégique et la possession de ressources sociales, professionnelles, amicales, économiques. Le principe d'égalité cesse d'être une garantie pour devenir une prétention à faire valoir en s'assurant de l'application des droits et veillant par soi-même à la qualité des soutiens.

L'exigence d'autodépassement et d'autoprotection les confronte à une quête de sens perpétuelle. Toute projection dans le temps, qu'il s'agisse du passé, du présent ou du futur, en devient aléatoire. À la privation de soi qu'imposent les logiques institutionnelles et organisationnelles se substitue (lorsqu'elle ne s'y ajoute pas) cet abandon de soi imposé par un enfermement sur soi et dans soi. La restriction de participation sociale qui fonde le handicap imposé aux personnes et aux parents ne saurait en cela être prioritairement rapportée à l'insatisfaction de présumés besoins, à l'existence d'obstacles et de barrières entravant leurs possibilités de cheminement. Par-delà ces dimensions, le handicap de leur enfant et le leur résident dans l'impact social et identitaire de ces obstacles que matérialise cette dynamique d'invisibilisation sociale qui retire aux individus leur épaisseur sociale, leur possibilité de se penser en parité de participation et de s'entrevoir autrement qu'au regard de leur particularité.

En oubliant qu'il n'est de participation sans intégration et d'intégration sans participation, en privilégiant les jeux d'acteurs, les dispositions éthiques des professionnels, la prédisposition individuelle à s'impliquer, l'efficacité des institutions, ce modèle de société masque plus encore que par le passé toute dimension renvoyant au rapport qu'entretient collectivement la société à ses marges. En cela, la servitude des parents est indissociable d'un modèle de société ayant abandonné toute responsabilité collective à l'égard des plus démunis (qu'ils soient *handicapés*, *pauvres*, *chômeurs*, *étrangers*, etc.) et faisant à ce titre de la participation une injonction normative. Elle réside en cela dans un modèle de société situant les possibilités de reconnaissance et d'appartenance sociale dans la capacité individuelle à construire ses schèmes d'appartenance et de reconnaissance.

