



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

CANETTE Laure-Hélène
GAUDET Pauline

RÔLES ET INTERACTIONS FAMILIALES AUTOUR
DE L'ENFANT HANDICAPÉ

Étude de fonctionnements familiaux, entre normes et stigmat

Directeur de Mémoire
ALLAIGRE Bruno

Membres du Jury

JAUBERT Guillaume
LECLERC Caroline
TOPOUZKHANIAN Sylvia

Date de Soutenance
26 JUIN 2014

1. Université Claude Bernard Lyon

Président
Pr. GILLY François-Noël

Vice-président CEVU
M. LALLE Philippe

Vice-président CA
M. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. GILLET Germain

Directeur Général des Services
M. HELLEU Alain

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur **Pr. ETIENNE Jérôme**

U.F.R d'Odontologie
Directeur **Pr. BOURGEOIS Denis**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Directeur **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation
Directeur **Pr. MATILLON Yves**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Pr. GILLY François Noël

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur **Pr. SCHOTT Anne-Marie**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

École Supérieure du Professorat et de
l'Éducation
Directeur **M. MOUGNIOTTE Alain**

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et
Sportives (S.T.A.P.S.)
Directeur **M. COLLIGNON Claude**

POLYTECH LYON
Directeur **M. FOURNIER Pascal**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

École Supérieure de Chimie Physique
Électronique de Lyon (ESCPE)
Directeur **M. PIGNAULT Gérard**

Observatoire Astronomique de
Lyon
Directeur **M. GUIDERDONI Bruno**

IUT LYON 1
Directeur **M. VITON Christophe**

2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION

ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Yves MATILLON
Professeur d'épidémiologie clinique

Directeur de la formation
Agnès BO, Professeur Associé

Directeur de la recherche
Agnès WITKO
M.C.U. en Sciences du Langage

Responsables de la formation clinique
Claire GENTIL
Fanny GUILLON

Chargées de l'évaluation des aptitudes aux études
en vue du certificat de capacité en orthophonie
Anne PEILLON, M.C.U. Associé
Solveig CHAPUIS

Secrétariat de direction et de scolarité
Stéphanie BADIOU
Corinne BONNEL

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier en premier lieu les familles qui ont participé à ce mémoire, sans lesquelles il ne serait pas. Merci donc à chacun d'entre vous, sœurs et frères, mères et pères, de vous être prêtés au jeu de l'entretien, avec toutes vos émotions ; de nous avoir accueillies chez vous et de nous avoir livré avec justesse ces informations sur votre intime et votre quotidien.

Un grand merci à notre directeur de mémoire, Bruno Allaigre, qui a su manager notre binôme avec finesse, orienter nos réflexions et intuitions avec des remarques toujours à propos. Merci pour cette ouverture et cet enrichissement intellectuel.

Nous remercions également l'équipe de sciences sociales, pour son accompagnement méthodologique et ses remarques avisées. Nous adressons nos remerciements particuliers à Fanny Bassetti, qui nous a accompagné à nos débuts, ainsi qu'à Caroline Leclerc, qui a suivi et guidé notre travail de loin en loin.

Merci à nos lecteurs, Sylvia Topouzkhian et Guillaume Jaubert pour leurs corrections instructives et ajustées.

Nous remercions vivement Agnès Witko pour son investissement dans l'aventure des mémoires de recherche en orthophonie. Merci de nous donner l'opportunité d'effectuer cette recherche en sciences sociales.

Laure-Hélène et Pauline

Je remercie mes parents pour leur soutien tout au long de mon cursus, et particulièrement ma mère pour sa contribution à ce mémoire. Une pensée particulière pour mes frères et sœurs, Fanny, Alice et Benjamin. Et enfin merci à mes camarades de promotion pour leur amitié.

Laure-Hélène

J'adresse un grand merci à Claire et Lucille pour leurs remarques, corrections et ... amitié ! Merci particulièrement à Jérémy pour son apport, ses révisions et son soutien. Enfin, je remercie ma famille : mes parents, et en dernier lieu, Marion, ma sœur, pour m'épauler et m'accompagner quelle que soit la situation.

Pauline

SOMMAIRE

1. Université Claude Bernard Lyon	2
1.1 Secteur Santé :.....	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :.....	2
2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	8
PARTIE THEORIQUE	9
I. FAMILLE ET FRATRIE AU SEIN DE LA PARENTÉ.....	10
1. <i>La sociologie de la famille au fil du temps</i>	10
2. <i>La famille, une notion complexe</i>	11
3. <i>Les relations fraternelles</i>	12
II. LA FAMILLE, UNE UNITÉ DE PRODUCTION	13
1. <i>Travail et genre</i>	13
2. <i>Travail et famille</i>	14
III. LE STIGMATE DANS LA FAMILLE	17
1. <i>Stigmate et handicap</i>	17
2. <i>Révélation et initiation</i>	18
3. <i>La prise en charge familiale du handicap</i>	19
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	23
I. PROBLÉMATIQUE	24
II. HYPOTHÈSES	24
1. <i>Hypothèse 1</i>	24
2. <i>Hypothèse 2</i>	24
3. <i>Hypothèse 3</i>	25
4. <i>Hypothèse 4</i>	25
5. <i>Hypothèse 5</i>	25
PARTIE EXPERIMENTALE	26
I. POSTURE SOCIOLOGIQUE	27
1. <i>Cadre de référence</i>	27
2. <i>L'acteur et la construction du sens</i>	27
3. <i>La famille sous le prisme de l'interaction</i>	28
4. <i>La construction des rôles dans l'interaction</i>	28
II. OUTILS MÉTHODOLOGIQUES.....	29
1. <i>Justification de notre méthodologie</i>	29
2. <i>Entretiens semi-directifs</i>	30
3. <i>Journal de terrain</i>	31
III. ACTEURS EN INTERACTION	32
1. <i>Conduite des interviewers</i>	32
2. <i>Comportement des interviewés</i>	33
3. <i>Négocier la rencontre et son cadre spatio-temporel</i>	33
4. <i>Interviewer et interviewés dans la situation d'énonciation</i>	34
IV. POPULATION DU MÉMOIRE.....	35
1. <i>Définition de la population</i>	35
2. <i>Accès à la population</i>	35
3. <i>Présentation de la population</i>	37
V. ANALYSE DE DONNÉES	38
1. <i>Analyse des entretiens</i>	38
2. <i>Enquête qualitative ethnologique : articuler entretiens et journal de terrain</i>	39
PRESENTATION ET DISCUSSION DES RESULTATS	41
I. LA FAMILLE, S'ORGANISER AU QUOTIDIEN	42
1. <i>Élément perturbateur et péripéties</i>	42

2.	<i>Ressources extérieures et « expertisation »</i>	45
3.	<i>Perception de la contrainte et choix de la place du handicap</i>	49
4.	<i>Répartition actuelle du travail au sein de la maisonnée</i>	53
II.	LA FRATRIE, UN INTÉRIEUR CONFRONTÉ À UN EXTÉRIEUR	57
1.	<i>Intégration de la norme extérieure</i>	57
2.	<i>Normes dans la fratrie</i>	59
3.	<i>Visibilité</i>	63
III.	APPORTS DE L'ENQUÊTE DE TERRAIN	66
1.	<i>Interviewers et interviewés</i>	66
2.	<i>Entrer dans les familles</i>	68
3.	<i>Retour sur les tendances familiales</i>	73
CONCLUSION		75
REFERENCES		77
ANNEXES		81
	ANNEXE I : LETTRE DE CONTACT	82
	ANNEXE II : FLYER DE PARTICIPATION	83
	ANNEXE III : TABLEAU RÉCAPITULATIF DES FAMILLES	84
	ANNEXE IV : SCHÉMAS GÉNÉALOGIQUES DES FAMILLES	85
	ANNEXE V : GUIDE D'ENTRETIEN	86
	ANNEXE VI : JOURNAL DE TERRAIN	87
TABLE DES MATIÈRES		88

SUMMARY

By using an interactionist perspective, this study aims at highlighting the internal functioning of families with a disabled child. To reach this goal, twenty face-to-face interviews have been led with five families – parents and children – at their home. An ethnography-inspired methodology has been implemented, relying on direct observation and participant observation techniques. The analysis of these interviews allowed to identify several distinct phenomena. The birth of the disabled child deeply moves the family, creating a strain between social norms and stigma, which influences family functioning. After the shock of the disability announcement, the disabled child becomes his parents' priority during a so-called emergency stage. Afterwards, families have to deal with the handicap situation and the daily care surplus it involves. It also raises the accessibility issue. Parents simultaneously enlist in a disability expertise process to cope with the situation. Then, two aspects differentiated the families: the constraint perception and the parental choice of the place given to the disability within the family sphere. The care surplus required by the handicap is firstly divided among the parents according to gender-based criteria. It is sometimes partially outsourced by employing a care giver. Siblings' involvement depends on parental choices and it questions the siblings' horizontality which parents are responsible for. In siblings' activities, kinship formal relationships that are expected differ from the actual kinship relationships. Although parents have built their family social norms before stigma confrontation, siblings grow up with it in their everyday life. This daily proximity allows siblings to normalise their disabled sibling. Nevertheless, the other look still leads to stigmatisation. Therefore, this study gives reading grids improving the way these particular family situations are understood.

KEY-WORDS

Family – Siblings – Social norms – Stigma – Disability – Interactions – Roles

INTRODUCTION

Notre travail d'enquête trouve ses origines lorsque, alors que nous cherchions à définir notre sujet, notre attirance pour le monde du handicap, née de nos expériences en stage, s'est profilée. Rapidement nous avons voulu tenir compte de l'environnement quotidien de l'enfant handicapé.

En tant qu'étudiantes en orthophonie, nous étions conscientes de l'importance donnée à l'accompagnement familial dans la prise en charge et les soins à l'enfant. Lors de nos stages, enseignements théoriques et différents congrès auxquels nous assistions, nous avons pu nous rendre compte de l'écart entre la réalité du terrain et le terme « familial ». L'accompagnement familial correspondait plutôt à un accompagnement parental, et se résumait même le plus souvent à un accompagnement « maternel ». Qu'en était-il des pères ? Par extension, et en lien avec nos expériences personnelles de sœurs, nous en sommes venues à nous questionner : qu'en est-il de la fratrie ? Quand il y a des frères, des sœurs, comment l'enfant handicapé se situe-t-il parmi eux ? La lecture de Buisson nous a aidées à prendre la mesure de la réponse : « *la fratrie (...) demeure, en sociologie, une réalité largement inexplorée et constitue une sorte de point aveugle de la sociologie de la famille* » (2003, p.23).

Nous étant déjà positionnées dans une approche par les sciences sociales, l'interactionnisme a pris à ce moment tout son sens : nous voulions considérer l'ensemble des relations familiales. Comme le dit Scelles, « *l'enfant handicapé n'est pas que "fils de..." , il est aussi "frère de..."* » (2009, p.135) : nous avons ainsi trouvé notre sujet. Il aurait vocation à parler des parents, des mères comme des pères, mais aussi de la fratrie, ce que Gardou appelle « *le territoire des oubliés* » (2012, p.11). Nous souhaitions questionner la famille sur son organisation quotidienne, et mettre à jour les rôles de chacun, mais aussi saisir les liens à l'extérieur, notamment à travers la question du regard des autres et de la visibilité du handicap. Notre terrain a fait émerger d'autres notions et questions, si bien que notre questionnement a continué à s'affiner tout au long de l'enquête, et jusqu'à la rédaction de ce mémoire.

En premier lieu nous aborderons divers concepts sociologiques concernant la famille et la fratrie ; le travail selon les axes de la répartition et du genre ainsi que le handicap à travers les notions de stigmatisme et de cause commune. Puis, nous annoncerons notre problématique et nos hypothèses pour ensuite décrire notre mode de recueil de données, qui allie des entretiens semi-directifs à de l'observation de terrain, dans une perspective ethnosociologique. Par la suite, nous développerons notre analyse proprement dite. Celle-ci se décompose en trois parties : la première se focalise sur l'organisation familiale, la seconde sur le fonctionnement fraternel, et enfin la troisième sur notre positionnement d'enquêteur au sein des familles et l'apport des données de l'observation qualitative. Nous reprendrons pour conclure la tension qui structure l'analyse en filigrane, à savoir l'opposition entre normes et stigmatisme, entre normalisation et stigmatisation.

Chapitre I

PARTIE THEORIQUE

I. Famille et fratrie au sein de la parenté

« *Lieu du privé, la famille est en prise directe avec la société* » (Segalen, 2006, p.7) et amplifie les mutations sociales profondes touchant à l'économie, la culture et l'espace urbain. Après la seconde guerre mondiale, la famille est le réceptacle de valeurs stables – mariage, autorité et revenus paternels – traduisant l'ordre social en termes de classe, de travail, de valeurs judéo-chrétiennes. A l'heure actuelle, la description de la famille est plus complexe car les classes sociales paraissent plus floues, les inégalités sociales plus fortes. De plus, « *inscrire une sociologie de la famille dans son contexte économique et culturel, c'est aussi l'inscrire dans un espace qui dépasse aujourd'hui l'espace français* » (p.8), ce qui ne facilite pas la tâche.

1. La sociologie de la famille au fil du temps

Dès la fin du XVIII^{ème} siècle, la sociologie de la famille s'esquisse avec des propositions de modèles descriptifs et des hypothèses quant au fonctionnement de la réalité de l'époque. Ces premières théorisations traduisent les inquiétudes de leurs auteurs, incarnées par les idées de la Révolution, puis du code civil et de l'industrialisation. Au XIX^{ème} siècle, Lacombe, contemporain de Durkheim, centre la réflexion de son ouvrage sur « *l'évolution du mariage vers la monogamie, vers l'égalité entre époux et entre parents et enfants* » (Segalen, 2006, p.16). Cet auteur féministe dénonce la fausseté de l'institution du mariage et propose « *un contrat privé d'association conjugale destiné à protéger la mère et l'enfant* » (p.17). Cependant, c'est l'œuvre de Durkheim qui s'impose et instaure la famille en tant qu'objet sociologique. Durkheim met en avant la difficulté de trouver la bonne distance pour traiter la famille, pour ne pas « *pécher par excès de simplisme (...) ou bien renoncer à toute systématisation* » (1975, p.24) et s'attache donc à analyser d'autres types de familles – non-européennes, ou anciennes. Avec un postulat évolutionniste, il articule la famille patriarcale et la famille paternelle dont découle la famille conjugale. Son analyse réfute la transmission de patrimoine comme lien de la famille moderne et propose le lien affectif comme rapport entre les générations, ce qui sera développé par ses successeurs dans l'après-guerre. En 1960, Ariès parle de modernité dans la famille parce qu'elle s'attache à éduquer les enfants. « *La famille se replie sur la cellule conjugale qui sera le lieu de socialisation de l'enfant* » (Segalen, 2006, p.26) et devient la « famille éducative ».

L'essor de la microsociologie, influencée par d'autres disciplines telle la psychologie sociale, apporte de nouveaux points de vue et démontre notamment l'évolution non-linéaire des familles. Dans cette complexité, la sociologie de la famille met l'individu au cœur de l'étude. Ainsi, de Singly (2010) développe les trois attributs de la famille moderne : relationnelle, individualiste et paradoxale de par son double mouvement – tiré de l'analyse durkheimienne – de privatisation et socialisation. La modernité de la famille se caractérise par « *l'amour dans le mariage, la division stricte du travail entre homme et femme, l'attention portée à l'enfant* » (Singly, 2010, p.20). Cependant, elle trouve ses limites jusqu'à la moitié du XX^{ème} siècle en la forte division sexuelle du travail et en des « *politiques [qui] mettent en valeur l'institution du mariage, dépossèdent les femmes de la propriété de leur corps, insistent sur la vertu de l'obéissance* » (p.16). Cette première modernité s'articule enfin à une seconde par des revendications individuelles fortes, celle

du féminisme notamment, et par la tension entre amour et mariage, avec l'apparition du divorce par consentement mutuel. Ainsi, pour de Singly :

« L'émancipation des femmes, la force de l'amour dans les relations conjugales plus fortes que l'institution, l'extension à l'ensemble de la société du capital scolaire, la revendication de l'indépendance et de l'autonomie individuelles, la logique du marché (...) contribuent à produire et à caractériser cette famille » (p.21) de la deuxième modernité.

2. La famille, une notion complexe

La famille est l' « ensemble des personnes unies par le sang et l'alliance » (Barry et al., 2000, p.725). Cette définition recouvre à la fois la famille élémentaire ou nucléaire – les parents et leurs enfants formant un « groupe résidentiel » (Déchaux, 2009) c'est-à-dire habitant sous le même toit – ainsi que la famille élargie, appelée aussi parenté ou parentèle. Ainsi, la parenté est un réseau constitué de différentes familles élémentaires. Pour modéliser le réseau formé par la parentèle, Déchaux (2009) a développé la notion de « cercles concentriques », définis par la densité des interactions. Le premier cercle, « restreint », est constitué des personnes en filiation directe (mère, père, fils, fille), le second, « intermédiaire », regroupe la fratrie et certains consanguins de rang deux (grands-parents, petits-enfants), et le troisième, « périphérique », concerne les autres consanguins (oncle, cousin, neveu, etc.). En fonction des circonstances, c'est l'un ou l'autre des trois cercles qui est sollicité. Par ailleurs, on peut séparer la « famille de procréation » fondée par l'individu avec son conjoint, et la « famille d'orientation », c'est-à-dire la famille d'origine, comme le fait Gollac (2003).

Dans son ouvrage éponyme, Weber (2005) distingue les trois dimensions de la filiation : le sang (le lien biologique), le nom (le lien juridique), et le quotidien. Le quotidien renvoie à la parenté quotidienne, définie comme :

« Les liens créés par le partage de la vie quotidienne et de l'économie domestique, dans leurs dimensions matérielle (co-résidence, tâches domestiques) et affective (partage du travail, soins donnés et reçus), où s'effectue un travail de socialisation, largement inconscient et involontaire, qu'il s'agisse de socialisation précoce ou tardive » (p.21).

Eideliman (2003), quant à lui, établit une distinction entre « liens formels de parenté », ensemble de normes et attentes spécifiques, découlant des significations données aux liens mère/fille, oncle/neveu, etc., et « relations de parenté », comportements et sentiments effectifs envers une personne avec laquelle on entretient un lien formel de parenté.

« La parenté peut être saisie à partir de la confrontation de deux systèmes enchevêtrés : les liens formels de parenté, système normatif et abstrait hiérarchisant la parenté et prescrivant un ensemble de droits et de devoirs, et les relations de parenté, système d'attitudes concrètes qui se construit jour après jour à partir des liens formels de parenté. Le passage d'un système à l'autre, qui vise à penser conjointement la norme et l'écart à celle-ci, peut faire l'objet d'une analyse sociologique qui permet de mieux cerner la spécificité des relations de parenté et des relations électives au sein de la parenté, sans toutefois les réifier en tant que liens ou sentiments naturels. » (Eideliman, 2003, p.354).

Cela revient donc à opposer « *ce que l'on devrait faire (ou dire)* » à « *ce que l'on fait* » ou, autrement dit le « normatif » et le « positif » (p.343). La différence entre liens formels de parenté et relations de parenté amène à considérer les notions d'écart à la norme et de respect des normes. Au final, les liens formels de parenté constituent un intermédiaire entre la parenté juridique et la parenté pratique ; et les relations de parenté forment « *la dimension interpersonnelle de la parenté pratique* » (p.314).

Enfin, Gollac met à jour :

« La coexistence de trois logiques qui éclairent les comportements individuels : la logique des relations de parenté électives (relations « choisies » qui renforcent ou réduisent la force du lien formel de parenté), la logique collective de la lignée (groupe pérenne tendu vers un objectif de transmission intergénérationnelle) et la logique collective de la maisonnée (groupe provisoire tendu vers un objectif d'entraide) » (2003, p.275).

3. Les relations fraternelles

Buisson (2003) insiste sur la nécessaire présence d'enfants nés d'un couple pour pouvoir parler de famille : « *dans notre société occidentale, la famille nucléaire existe parce qu'un couple donne naissance à un enfant ou l'adopte* » (p.125). On parle ensuite de fratrie lorsque le couple donne naissance à un deuxième enfant : « *la naissance d'un deuxième enfant, tout en modifiant la configuration précédente en crée une nouvelle : la fratrie* » (p.125). On peut résumer ceci par une citation de Camdessus : « *le premier enfant fait du couple une famille, le second crée une fratrie* » (1998, p.9). Ainsi, comme le souligne Buisson, la configuration fraternelle est articulée à la configuration de la famille nucléaire. Celle-ci étant, comme nous l'avons déjà évoqué, en interdépendance avec une configuration encore plus étendue : la parenté.

À partir de l'analyse des itinéraires des différents membres de fratries, Buisson (2007) distingue deux processus à l'œuvre au sein de la famille nucléaire : des processus verticaux, de transmission des parents vers les enfants, ainsi que des processus horizontaux, de différenciation et de complémentarité internes à la fratrie. Ainsi, « *la verticalité des relations de filiation s'entrecroise alors avec l'horizontalité des relations fraternelles* » (p.279). Tout ne se joue pas dans la transmission intergénérationnelle, il existe des interactions entre les parcours des frères et sœurs. La trajectoire de chaque membre se définit en rapport avec celle des autres. La fratrie peut alors être envisagée comme « *un réseau d'interdépendances réciproques* » (p.278). A ces deux dynamiques, il convient d'ajouter les effets de la parenté ainsi que ceux des rencontres et expériences réalisées à l'extérieur de la famille.

Remarquons que « *chaque fratrie est unique par sa composition, le rythme des naissances, le hasard de la répartition des sexes et les conditions de vie de la famille* » (Camdessus, 1998, p.7). Buisson (2007) montre que l'interdépendance des itinéraires d'une fratrie est médiatisée par le rang de naissance, les écarts d'âge, le sexe, ainsi que par les événements familiaux et extra-familiaux qui impactent les itinéraires des frères et sœurs à des âges différents. À ces données, Widmer (1999) ajoute celle de l'identité socio-scolaire.

Trois axes permettent de comprendre la relation fraternelle (Widmer, 1999) : opposition (violence et conflits) ; coopération (coalitions, sentiments, communication, échanges et aides, modes de sociabilité et pratiques sociales) ; et différenciation (inégalités en matière

de pouvoir et d'influence, différences dans la répartition des rôles familiaux). Widmer consacre une partie de son ouvrage à la notion de rôles. Il en distingue plusieurs : rôle d'orientation (proposer des objectifs) ; rôle de maintien de la cohésion interne qui regroupe les rôles d'altruiste (se sacrifier pour les autres), d'animateur (créer une bonne ambiance), de conciliateur (réparer les liens familiaux) ; rôle d'intégrateur (lien avec l'extérieur) ; rôle de censeur ; rôle de parent complémentaire ; et rôle de perturbateur. Chacun des frères et sœurs joue plusieurs rôles dans le groupe familial. Une complémentarité des rôles fraternels se met en place : il y a « *une certaine spécialisation de chaque individu dans la famille* » et donc « *une certaine division du travail relationnel* » (p.192). Par ailleurs, il existe une correspondance entre rang de naissance et rôles, mais également entre sexes et rôles. Par exemple, le rôle de parent est plus souvent pris par les aînés et par les filles. Widmer parle d'ailleurs de « parentification de l'aîné » : « *l'individu est parentifié s'il joue pour son germain certains rôles qui sont généralement dévolus aux parents* » (p.190). Ce rôle est aussi lié à la « démission parentale » (p.190, Bank, Kahn, 1982, cités par Widmer, 1999). De plus, les aînés jouent davantage de rôles que les cadets, ainsi « *l'aîné participe davantage au fonctionnement de la famille que le cadet* » (p.191). Widmer fait également l'hypothèse que la famille « *doit gérer certains problèmes fonctionnels qui (...) façonnent les rôles fraternels* » (p.184). Enfin, il est intéressant de noter que la décohabitation n'interrompt pas la prise de rôles, le germain absent continue à jouer un grand nombre de rôles, certains étant même renforcés.

Une norme de l'amour égalitaire des parents envers leurs enfants est à l'œuvre dans les relations familiales ; et cette « *égalité affective sous-tend l'action des parents* » (Singly, 2005, p.148). Cependant, avec « *la montée de la logique relationnelle et psychologique et de la norme de l'épanouissement* » (p.149) appliquer l'égalité de traitement est devenu plus difficile pour les parents qui doivent donc, dans le même temps, « *différencier le regard qu'ils portent sur leurs enfants* » (p.149). Il s'agit donc de trouver un équilibre entre « *une attention particulière portée à chaque enfant et l'équivalence de l'amour donné* » (p.149). Une solution consiste à accorder une attention particulière de façon provisoire et successive, en fonction des circonstances, un anniversaire par exemple ; les autres membres de la famille sont alors mis au second plan.

II. La famille, une unité de production

Envisageons maintenant la famille sous l'angle du travail. En effet, elle constitue une unité de production dans laquelle s'opère une répartition des tâches. Après avoir abordé le travail à travers les concepts du genre et du care, l'organisation du temps et des tâches dans la famille sera ensuite développée.

1. Travail et genre

1.1. Histoire de la division sexuelle du travail

Dès l'aube du XX^{ème} siècle, le travail est considéré de manière unanime par les auteurs de l'époque – tels Marx et Durkheim – comme le principe organisateur de la société :

« Dire que le travail est central, c'est reconnaître qu'il occupe une très grande place dans la vie des gens : il leur prend du temps et de l'énergie, leur procure de

l'argent et un statut social, leur donne de la valeur et leur en vole » (Clair, 2012, p.16).

Économiquement et moralement, « *la division du travail organise la répartition des richesses et des statuts sociaux* » (p.16). Après la seconde guerre mondiale, et surtout dans les années 1960, le travail salarié se dote massivement de nouveaux travailleurs : des femmes, reconnues comme objet social. La sociologie du genre des années 1970 décrit les femmes dans le salariat mais surtout articule le « *lien entre travail productif (de la sphère professionnelle) et travail reproductif (de la sphère domestique)* » (p.20). Ce lien amène à repenser les visions sociologiques du travail et de la famille : la prise en compte du travail, coexistant dans les activités des espaces privé et public, démontre un double statut du travail ainsi qu'une « *division sexuelle du travail* » (Kergoat, 2004, p.35). L'évolution de la place féminine dans le travail fait s'étendre l'analyse de la sociologie du genre des années 1990 et la centre sur la « *division sexuelle de l'emploi* » (Maruani, 2004, p.61-62).

1.2. Le care

Dans la continuité de cette extension, « *le care constitue une nouvelle inflexion pour l'analyse de la division sexuelle du travail* » (Clair, 2012, p.31). D'abord théorisé par Tronto et Gilligan, le care est défini comme :

« Une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre monde (...) [qui] inclut nos corps, nos individualités et notre environnement » (Tronto, 2009, p.37).

Ce concept du care est ensuite dépouillé de son éthique féminine par Tronto pour encourager à en définir les frontières, montrer quels individus – hommes et femmes – en sont pourvoyeurs et en tirent profit. Le care « *permet d'analyser le monde social avec un concept élargi du travail* » (Clair, 2012, p.31-32). Il réunit les activités domestique et professionnelle de soin et contribue à déconstruire la séparation entre la sphère productive et reproductive. Les quatre phases de soin se déclinent en quatre actions : « *se soucier de quelqu'un – caring about, prendre soin de quelqu'un – caring for, soigner quelqu'un – care giving, être l'objet de soin – care receiving* » (Tronto, 2009, p.37).

2. Travail et famille

Un des angles d'approche de la famille réside dans la thématique du travail et de sa répartition entre ses différents membres. Ce travail, comme nous l'avons déjà souligné plus haut, est d'une double nature : interne ou domestique d'un côté, externe ou salarié de l'autre (Segalen, 2013).

2.1. D'une logique de parenté à une logique de maisonnée

Florence Weber (2002) a développé le concept de « maisonnée » défini comme « *l'unité de base de la parenté pratique, au sein de laquelle s'effectue une partie variable des tâches quotidiennes nécessaires à la survie matérielle de ses membres* » (p.89). Il s'agit donc d'un groupe de coopération productive.

« Les membres de la maisonnée partagent des tâches et des ressources, un objectif commun (la vie matérielle du groupe) et une réputation commune (les ragots ne les dissocient pas dans leur jugement positif ou négatif). Ceci n'exclut, bien sûr, ni les tensions ni les rapports de force entre eux mais oblige à considérer le groupe comme une unité d'action (objectif commun) et comme une unité d'interaction (réputation commune). C'est aussi un collectif de travail à l'intérieur duquel sont réparties – redistribuées – les tâches et les gratifications de chacun. (...) la maisonnée est une unité de consommation et une unité de production domestique » (p.93).

Remarquons que la maisonnée ne correspond pas forcément à la famille nucléaire, elle peut regrouper plusieurs ménages. Il faut bien distinguer maisonnée et parentèle : tandis que la maisonnée est un « groupe d'appartenance », la parentèle est un « réseau égocentré » car elle se définit par rapport à un individu. Pour déterminer l'existence et les contours de la maisonnée, il convient de prendre en compte les tâches partagées.

2.2. Les cinq temps de la vie des ménages

L'enquête « Division Familiale du Travail » de MATISSE menée en 1999 distingue cinq temps dans la vie des ménages. Cette enquête a le mérite de distinguer temps domestique et temps parental, une différence rarement effectuée de façon précise.

- *le temps physiologique*, c'est-à-dire le temps consacré au sommeil, à la toilette et aux repas ;
- *le temps de travail professionnel*, qui regroupe le temps d'exercice et de recherche d'un emploi, le temps de formation et d'études, ainsi que le temps de trajet ;
- *le temps domestique*, c'est-à-dire le temps consacré à préparer les repas, dresser et débarrasser la table, faire la vaisselle, les courses, la lessive, repasser et ranger le linge, nettoyer et ranger la maison, jardiner, bricoler, réparer, entretenir ;
- *le temps personnel*, c'est le temps consacré à des activités de repos ou de loisirs ;
- *le temps parental*, qui recouvre toutes les activités effectuées par les parents avec ou pour les enfants. On distingue le temps parental domestique (habillage, toilette, faire prendre les repas, etc.), le temps parental « taxi » (accompagner à l'école ou à des activités extra-scolaires), le temps parental scolaire (aide aux devoirs), et le temps de sociabilité parentale (activités culturelles et ludiques, discussion, etc.). Au sein du temps parental, la moitié concerne la sociabilité, un quart concerne le domestique parental, puis viennent le temps consacré au « taxi » et au scolaire.

À ces cinq temps, peut s'ajouter le temps conjugal, mais celui-ci n'a pas été étudié à part entière dans l'enquête menée. Ces cinq temps peuvent être regroupés selon trois catégories (Barrère-Maurisson, Rivier, Minni, 2001, 2004) :

- *le travail rémunéré*, qui correspond au temps professionnel ;
- *le travail non rémunéré*, avec les temps parentaux domestique, « taxi » et scolaire ;
- *le non travail*, qui regroupe le temps de sociabilité parentale, le temps personnel et le temps physiologique.

2.3. La répartition du travail au sein de la famille

Avec l'accèsion des femmes au marché du travail, le modèle le plus répandu est maintenant celui d'une famille dans laquelle les deux parents sont actifs. Cependant, au cours d'une journée, la répartition du travail reste différente entre les hommes et les femmes. En effet, si les représentations ont évolué dans un sens beaucoup plus égalitaire au sein du couple, les pratiques n'ont pas suivi (Segalen, 2013). « *Même si les rôles sont moins polarisés et mieux répartis, les partages du travail au sein du foyer restent défavorables aux femmes* » (Barrère-Maurisson, 2004, p.22). La charge domestique est le « *noyau réfractaire du partage des rôles, plus en tout cas que le temps parental* » (p.24). Ainsi, en accord avec la division sexuelle du travail, « *l'assignation des femmes à l'univers domestique constitue le noyau dur de la domination masculine contemporaine* » (Bihr et Pfefferkorn, 2000, p.30). Cependant, Kaufmann (1997) fait remarquer que la principale résistance rencontrée par les hommes dans l'univers ménager est celle des femmes, car elles restent attachées à leur rôle ménager, qui fait partie de leur identité. Remarquons que la répartition des cinq temps au sein du couple n'est pas la même selon le statut professionnel des conjoints : si un seul ou les deux sont actifs ; à temps partiel ou complet (Barrère-Maurisson, 2004).

L'enquête menée par de Saint-Pol et Bouchardon (2013) s'intéresse au temps parental et montre que celui-ci varie en fonction du nombre et de l'âge des enfants, ainsi que selon le niveau socio-économique des parents. Par ailleurs, les activités parentales réalisées par les hommes et par les femmes ne sont pas exactement les mêmes. Les activités de soin et de déplacement sont généralement prises en charge par les femmes, tandis que les hommes investissent surtout la sociabilité et les loisirs, activités davantage valorisées. Les activités de soin, de sociabilité et de loisirs sont les plus propices à être réalisées par les deux conjoints en même temps. De même, Bihr et Pfefferkorn (2002) relèvent que « *le travail domestique n'est pas seulement inégalement réparti sur le plan quantitatif. Il est encore fortement marqué par une division qualitative des rôles sexuels* » (p.133). En effet, sont distinguées des activités à dominante féminine (linge, ménage, cuisine, etc.), des activités à dominante masculine (jardinage, bricolage, etc.), et des activités mixtes (jeux, éducation des enfants, courses, comptes et démarches). Cette division repose « *sur une conception très conventionnelle des attributs et vertus censés être spécifiquement masculins ou féminins* » (p.134).

Notons que certaines tâches domestiques et parentales peuvent faire l'objet d'une « externalisation » (Segalen, 2013), c'est-à-dire être confiées à des personnes extérieures à la famille, contre rémunération. Par exemple, faire garder ses enfants ou employer une femme de ménage.

Du point de vue des enfants, Lahire (1995), avec l'étude de familles de milieux populaires, met en évidence le rôle que peuvent jouer les aînés, et notamment les sœurs, dans le suivi scolaire des cadets. Bihr et Pfefferkorn (2002) montrent que, chez les adolescents, la contribution quotidienne des filles au travail domestique est plus élevée que celle des garçons ; Widmer (1999) souligne que les parents sollicitent davantage les filles. Cela est révélateur d'une « *transmission familiale de modèles en matière de division des tâches ménagères* » (Bihr et Pfefferkorn, 2002, p.136). Ainsi, « *les familles tendent à reproduire en leur propre sein, d'une génération à une autre, [la] division inégalitaire du travail domestique* » (p.135).

III. Le stigmatisme dans la famille

Avant de reprendre la question de la division du travail au sein de la famille, vue par le prisme du handicap, nous allons d'abord définir la notion de stigmatisme et aborder le rapport à la norme.

1. Stigmatisme et handicap

1.1. Définitions

Le handicap comme objet sociologique voit ses contours se dessiner par la notion de stigmatisme. L'individu stigmatisé est celui qui possède « *un attribut qui jette un discrédit profond* » (Goffman, 1975, p.13) dans ses interactions sociales. Suivant les repères normatifs d'une société donnée, le stigmatisme correspond à un écart entre ceux qui se disent normaux et les autres : les anormaux, placés en dehors du système de normes, qui ne sont « *pas tout à fait humain[s]* » (p.15)

Pour Blanc, l'existence du handicap repose sur la présence de deux conditions : un corps « *défini comme déficient et (...), considéré comme défaillant selon les normes collectives d'usage des corps* » et « *un environnement inhospitalier produisant des situations handicapantes* » (2012, p.16). L'interaction de ces deux conditions se résume par : « *les personnes corporellement défaillantes vivent dans un environnement inhospitalier* » (p.19).

1.2. Normes et stigmatisme

Une société répartit les individus en catégories suivant des attributs qu'ils possèdent et qu'elle considère comme « *ordinaires et naturels* » (Goffman, 1975, p.11). Il y a donc des attentes de normes vis-à-vis des individus. « L'identité sociale » est l'ensemble des attributs d'une personne qui, lorsqu'elle apparaît lors d'une première rencontre, permet aux autres de la mettre dans une catégorie. Goffman divise l'identité sociale en identité sociale virtuelle, qui serait le caractère que nous attribuons donc à l'individu après la rencontre, et en identité sociale réelle, qui est la catégorie et les attributs réellement possédés par l'individu. En partant de là, il existe dans la société des personnes qui sortiraient de « *manière négative* » des attentes normatives : ce sont les personnes stigmatisées, porteuses d'un discrédit profond. Les individus répondant aux attentes normatives sont appelés les normaux.

Concernant le corps défaillant, la sociologie du handicap différencie les déficiences naturelles et les déficiences liées à la vie sociale. Dans les déficiences dites naturelles, car liées à une cause interne à l'individu, se subdivisent en déficiences natives, innées, et les maladies qui, si elles deviennent durables et définitives, peuvent « *faire basculer la personne atteinte du côté du handicap* » (Blanc, 2012, p.26). Les déficiences naturelles natives regroupent en plus des trois déficiences les plus connues (sensorielles, physiques et intellectuelles), les troubles du langage et de la cognition et, aussi, les polyhandicaps et les infirmités motrices cérébrales.

1.3. La visibilité du stigmaté

Pour Goffman (1975), l'individu stigmatisé peut être « discrédité » ou « discréditable ». L'individu discrédité est celui qui suppose que son stigmaté est visible de tous, avant même son premier contact avec autrui. La difficulté dans les interactions est de gérer les tensions que le stigmaté amène. L'individu discréditable est en revanche celui dont le stigmaté n'est pas identifiable au premier coup d'œil : la différence à la norme n'est pas apparente ou déjà connue. Son stigmaté peut cependant se voir par des signes qui forment « l'information sociale » et qui sont appelés « symboles de stigmaté » : ils attirent l'attention sur une faille honteuse dans l'identité. L'individu discréditable devra contrairement à l'individu discrédité, manier l'information sociale de son stigmaté : l'exposer, la dire, la feindre, la cacher ; et où, quand, comment, et à quelle personne. Qu'ils soient discrédités ou discréditables, les individus stigmatisés s'efforcent d'empêcher le stigmaté de s'imposer. Ils utilisent alors des couvertures, des techniques d'ajustements, dans le but de réduire les tensions dues au stigmaté ou pour en adoucir sa réalité.

La « visibilité » est la manière dont un stigmaté montre qu'il est détenu par un individu. Cela peut être appelé « perceptibilité » quand le stigmaté est rapidement connu, mais n'entre pas dans la catégorie du visuel, comme le bégaiement par exemple. La visibilité du stigmaté doit être différenciée de la « notoriété », de « l'importunité » et du « foyer apparent » du stigmaté. La visibilité du stigmaté dépend de sa notoriété : c'est à dire de ce que les autres individus savent déjà par des rumeurs, ou non, lors de la première rencontre avec le stigmaté. Ensuite, l'importunité du stigmaté est corrélée au degré d'influence sur la qualité de l'interaction avec les autres : certains symboles de stigmaté sont plus importuns que d'autres qui se font plus facilement oublier dans une situation donnée. Enfin, le foyer apparent du stigmaté est l'étendue des domaines qu'il touche. Cela peut être le domaine des interactions sociales, ou celui de la profession par exemple, voire les deux suivant le stigmaté considéré.

2. Révélation et initiation

2.1. Socialisation et itinéraire moral

Goffman (1975) décrit le processus de socialisation et l'itinéraire moral suivi par l'individu stigmatisé, qui apprend et intègre le point de vue des normaux. Ce processus peut prendre quatre formes différentes. Premièrement, l'individu peut se socialiser d'emblée au sein du désavantage qu'engendre son stigmaté. Il intègre directement la norme et donc son stigmaté. Dans une deuxième forme, l'individu affligé d'un stigmaté inné peut se développer dans un cocon protecteur et apprendre tardivement qu'il possède ce stigmaté. Puis, dans la troisième structure, l'individu peut intégrer les normes et devient tardivement stigmaté – cas d'un stigmaté acquis. Enfin, l'individu stigmatisé peut s'apercevoir qu'il est affligé d'un stigmaté par un changement des normes : dans le cas d'un changement de pays ou lieu de référence normative. Après cette révélation du stigmaté, le nouveau stigmaté découvre son groupe d'appartenance. Cette découverte est toujours teintée d'ambivalence : l'individu se sait différent des normaux, tout comme ceux de son nouveau groupe, mais pour autant il lui paraît difficile de s'identifier à

certains des aspects de son groupe. Il n'épouse pas tout à fait son groupe d'appartenance mais ne peut s'en séparer non plus.

2.2. Les initiés

Les stigmatisés trouvent du soutien dans leurs groupes d'appartenance, auprès de ceux qui partagent leur stigmaté – leurs pairs – mais également auprès d'un second ensemble, les « initiés », car la façon dont les normaux réagissent au stigmaté dépend du degré de connaissance personnelle qu'ils ont de la personne qui en est porteuse. Ainsi, sont initiés les normaux, considérés comme marginaux, qui comprennent et pénètrent l'existence des stigmatisés. Nous pouvons déterminer deux façons d'être initié. La première est de travailler auprès d'individus stigmatisés – ou dans un établissement qui pourvoit à leurs besoins. La seconde est quand la structure sociale lie un individu normal à celui qui est porteur d'un stigmaté. Par exemple, les membres de la famille, le conjoint, le parent sont initiés. Ils prennent « *sur eux une partie du discrédit qui frappe la personne stigmatisée qui leur est proche* » et « *peuvent avoir eux-mêmes des relations qui en [du stigmaté] contractent à leur tour un peu, au deuxième degré* » (Goffman, 1975, p.43).

2.3. Le déviant normal

La personne ordinaire a généralement un défaut à demi caché qui, quand il ressort, provoque l'opprobre. Pour comprendre le stigmaté, il faut s'attacher à regarder du côté de l'ordinaire plus que du côté du différent, d'aller du côté de ce qui dévie communément de l'ordinaire. Nous savons qu'une des conditions de la vie sociale est le partage d'attentes normatives par les individus intéressés. Pourtant, nous nous rendons compte que chaque personne possède dans son existence une expérience de stigmaté par rapport à ses normes d'identité. Ainsi, les normes de l'identité donnent autant naissance à la déviation qu'à la conformité. L'art de manier le stigmaté est un trait général de la société : le normal et le stigmaté peuvent et savent jouer les deux rôles. Alors si l'on doit appeler, suivant la déviance, le stigmaté, il convient mieux de l'appeler « déviant normal » (Goffman, 1975).

3. La prise en charge familiale du handicap

3.1. Les aidants et la charge du handicap

Triomphe (2003) revient sur l'enquête HID (Handicap, Incapacité, Dépendance) à propos des personnes vivant en domicile ordinaire (1999, 2001). L'enquête constate que les aidants sont plus souvent des membres de l'entourage que des professionnels. L'aide peut être : informelle (c'est-à-dire la famille essentiellement), professionnelle ou mixte. L'aide informelle a été décrite en termes de « fardeau des aidants » ou, pour reprendre le terme anglo-saxon, « *burden* ». En effet, les conséquences de l'aide sur la vie personnelle des aidants sont nombreuses. Mais l'enquête HID a également mesuré les retombées positives liées à la fonction d'aidant. De la même façon, lorsqu'une famille est confrontée au handicap d'un enfant, différentes charges pèsent, à des degrés divers, sur les membres de

l'entourage (Eideliman, 2008, 2009), éléments non systématiquement présents, et qui peuvent être compensés par des éléments positifs.

- coût en argent (réduction du temps de travail, appareillages, garde, transports) ;
- coût en temps (surveillance continue, aide à la vie quotidienne, démarches institutionnelles, accompagnement aux rendez-vous médicaux et institutionnels) ;
- coût en investissement psychique (décisions à prendre, angoisses concernant l'avenir, regard extérieur, culpabilité, deuil de l'enfant idéal) ;
- coût en répercussions sur les relations familiales et les autres membres de la famille (dégradation de l'ambiance familiale, difficultés scolaires et psychiques de la fratrie, tensions dans le couple parental).

Soulignons pour finir que « *cohabiter, c'est déjà aider* » (Eideliman & Gojard, 2008, p.100). Cependant la participation domestique n'est pas toujours considérée comme une aide, cela dépend de caractéristiques sociales, comme le genre, l'implication de l'homme étant plus rapidement considéré comme une aide.

3.2. La construction d'une cause commune

À travers l'étude d'une famille, Gollac (2003) montre notamment comment la prise en charge d'une personne dépendante ou malade peut mobiliser une maisonnée étendue. Cette prise en charge constitue une « cause commune » pour la maisonnée étendue, c'est également un type de production domestique. Le dévouement des individus à la « cause commune » leur permet de montrer leur appartenance au groupe que forme la maisonnée. Ainsi :

« La prise en charge des personnes dépendantes est un moment clé pour observer la maisonnée à l'œuvre, puisque la participation, ou la non-participation, de chacun est alors particulièrement visible. Mais c'est aussi, et peut-être avant tout, un moment où se joue une dynamique familiale, où les frontières de la maisonnée se négocient et se redessinent » (Gollac, 2003, p.294).

3.3. La répartition des rôles

De manière générale, et dans le cadre de la prise en charge d'une personne dépendante ou malade :

« La logique de la maisonnée est caractérisée par une coopération productive structurée selon un principe de solidarité organique. Chaque individu a donc un rôle, une fonction spécifique au sein de l'unité de production domestique » (Gollac, 2003, p.306).

L'individu peut négocier son rôle, et donc participer plus ou moins activement à la maisonnée. Certains éléments comme la place dans le réseau de parenté, la proximité géographique et le genre entrent en jeu dans la définition des rôles de chacun. Cela renvoie à la dynamique de la désignation (Clément et al., 2005) qui se définit comme la répartition des responsabilités au sein de la famille. À ce phénomène s'ajoute celui de la délégation, c'est-à-dire le fait de remettre une partie des responsabilités à l'extérieur de la

famille. Ces deux phénomènes doivent être considérés simultanément. Aussi, des « arrangements pratiques » se mettent en place : « *l'ensemble des modalités pratiques d'organisation de la vie quotidienne permettant de surmonter des problèmes de santé handicapants, y compris le recours à des aides humaines* » (Eideliman & Gojard, 2008, p.91). Les arrangements pratiques sont liés à la configuration familiale (forme démographique de la famille, relations entre les individus, positions sociales, positions géographiques, expérience du handicap et de la dépendance) (Eideliman, 2008).

Martin, Papier et Meyer (1993) se sont intéressés à ce qui permet à la famille de faire face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant. D'après eux :

« Les processus d'ajustement familiaux sont compris comme le résultat de la rencontre dialectique de deux champs, celui des difficultés ou problèmes rencontrés par les familles et celui des ressources parentales » (p.133).

Cette étude distingue en outre quatre types de stratégies parentales d'ajustement : la « stratégie personnelle », qui repose sur une seule personne, souvent la mère ; la « stratégie duelle », qui repose sur un couple, souvent le couple parental ; la « stratégie domestique », qui rassemble tous les membres de la famille nucléaire ; et enfin la « stratégie extra-muros » qui s'appuie fortement sur les ressources extérieures à la famille nucléaire.

3.4. Trajectoire de soin

La question de la division du travail est abordée du point de vue de l'équipe médicale et du malade par Strauss (1992). Cependant, plusieurs notions nous semblent applicables à la famille. Tout d'abord, Strauss distingue le cours de la maladie de la trajectoire. Celle-ci « *fait référence au développement physiologique de la maladie mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement de ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués* » (p.143). Le travail de santé se distingue par la survenue de « contingences » et par le fait qu'il s'applique à du « matériau humain ». Prendre en main les contingences du mieux possible revient à « mettre en forme » ou gérer la trajectoire. Et « *c'est l'interaction entre les efforts accomplis pour contrôler la maladie et les contingences, qu'elles soient prévisibles ou non, qui est à l'origine des détails particuliers des diverses trajectoires* » (p.159-160). Lorsque plusieurs options se présentent, il convient d'effectuer une « décision d'option ». Chaque contingence « *implique le choix de lignes d'action alternatives, capables de contenir la trajectoire dans un ordre aussi maîtrisable que possible* » (p.170). Ces choix participent à la mise en forme de la trajectoire du patient.

3.5. Soins profanes

Dans la prise en charge familiale de la personne handicapée ou dépendante, il convient de distinguer le travail domestique de santé : les « soins profanes » (Cresson, 2007). Il s'agit d'un aspect particulier de la production domestique. Par l'étude de parents d'enfants atteints de mucoviscidose et bénéficiant de l'hospitalisation à domicile, Cresson montre que, de façon générale, l'essentiel des tâches domestiques de soin revient aux mères, les pères étant beaucoup moins impliqués.

« En effectuant la plus grande part du travail, les femmes permettent au système familial de fonctionner dans ces conditions particulièrement exigeantes. Ce sont elles qui assurent la souplesse du système, qui font face à l'augmentation de la charge de travail domestique induite par la maladie et par les traitements » (p.297).

Parfois, c'est une tierce personne – la grand-mère – qui assure ces tâches. La majorité des pères ont plutôt une activité de prédilection, souvent liée à leurs goûts personnels. Cependant, même si leur participation aux soins est faible, ils apportent un soutien important, reconnu par leur femme. Cela renvoie à la question de la disponibilité des parents (Cresson, 1995). Si la disponibilité des pères est « *plutôt ponctuelle : les femmes la décrivent comme étant limitée aussi bien dans le temps que dans les types d'occupations concernées* » (p.284), celle des mères est en revanche « *diffuse, virtuellement illimitée ; c'est une double exigence qualitative et quantitative* » (p.284). Clair (2012) parle de « *disponibilité permanente au service de leurs conjoints, parents et enfants* » (p.22). Cette disponibilité ne concerne pas seulement les dimensions sanitaires, c'est un comportement beaucoup plus global.

Chapitre II

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I. Problématique

La présence du handicap dans les familles, au sein de la fratrie, crée un écart à la norme c'est-à-dire un écart entre les représentations normatives sociétales de la famille et ce qui se joue dans le groupe familial. Cela introduit donc une tension entre normes et stigmaté.

Le handicap impose un surplus de travail de care. En vivant les implications d'une telle situation au quotidien, les familles doivent répondre aux besoins spécifiques de l'enfant handicapé tout en faisant face, comme toute autre famille, aux besoins d'un groupe et à ceux de chacun de ses membres.

Puisque l'interactionnisme permet de penser le groupe, nous avons tenté de regarder ce qui se joue dans les interactions entre chaque membre, et notamment chez les frères et sœurs, souvent peu pris en compte. Nous nous demandons ainsi :

Comment ces familles vivent-elles dans le quotidien ordinaire de leur sphère privée ce qui est considéré comme extraordinaire dans la sphère publique ?

Comment le fonctionnement interne d'une famille se construit-il quand un enfant est handicapé ?

II. Hypothèses

Le fonctionnement interne mis en place par les familles résulte des choix parentaux et des interactions avec l'extérieur. À travers ce fonctionnement, chaque famille s'organise dans la tension entre normes et stigmaté. Les hypothèses suivantes proposent un modèle de fonctionnement de ce terrain. Elles en proviennent et ont été dégagées lors de l'analyse.

1. Hypothèse 1

La présence d'un enfant handicapé amène les parents à chercher des ressources à l'extérieur de la famille. Ils enclenchent un processus d'expertisation : de profanes ils deviennent initiés puis experts dans le champ du handicap. L'extérieur modifie donc leurs savoirs, qu'ils mettent ensuite en œuvre dans leur organisation familiale quotidienne.

2. Hypothèse 2

Les choix parentaux organisent la vie de famille : ils permettent la répartition du surplus de travail et donnent une place au handicap. Celle-ci est révélatrice de la perception de la contrainte qu'impose le handicap. Elle est corrélée au degré d'implication de la fratrie dans la répartition du surplus de travail. L'implication des frères et sœurs met en cause l'horizontalité fraternelle.

Via les choix parentaux, la configuration fraternelle – médiatisée par le sexe, le rang de naissance et les écarts d'âge – intervient également dans la répartition du surplus de travail, et donc plus largement dans la prise de rôle des frères et sœurs. Ainsi, chaque membre de la famille endosse un rôle propre en interaction avec ceux des autres.

3. Hypothèse 3

Le handicap rend difficile une relation attendue entre frères et sœurs, comme celle qui est à l'œuvre entre frères et sœurs non handicapés. Il crée un écart entre les liens formels d'une fratrie et les relations effectives entre les frères et sœurs. Nous observons une transformation de la relation effective de parenté frère-sœur : modification et adaptation, ajout, non-réalisation des activités fraternelles.

4. Hypothèse 4

À l'intérieur de la famille, les frères et sœurs normalisent le fonctionnement familial spécifique engendré par le handicap ainsi que le frère ou la sœur handicapé(e).

À l'extérieur, être frère ou sœur d'un enfant handicapé constitue un stigmate : les frères et sœurs sont donc des individus discréditables.

5. Hypothèse 5

Les modalités d'accès à notre population ainsi que les conditions de réalisation de l'enquête nous permettent de mieux appréhender et comprendre les fonctionnements familiaux.

En effet, les modalités d'accès, avec la prise contact, sont représentatives de l'organisation familiale. De même, les conditions de réalisation de l'enquête, nous permettant d'entrer dans les familles, apportent des matériaux d'analyse supplémentaires. Ces conditions comportent trois aspects que sont les identités des acteurs en interaction – interviewés et interviewers –, le format des rencontres – lieux, nombre, durée et moments des rencontres – et la dimension même des entretiens – techniques, positionnement des enquêteurs et sujets abordés.

Chapitre III

PARTIE EXPERIMENTALE

I. Posture sociologique

1. Cadre de référence

Pour mener notre recherche, nous avons choisi de nous positionner dans le courant de l'interactionnisme. Celui-ci nous a fourni un cadre de pensée pour aborder notre problématique et nos entretiens.

« L'interactionnisme rassemble un réseau de chercheurs (...) qui proposent un cadre cohérent et rigoureux approprié à une analyse microsociologique. Proches de la tradition de Chicago, loin d'une contribution purement théorique, ils possèdent en commun un souci aigu de l'étude de terrain et la volonté de prendre en considération les acteurs sociaux plutôt que les structures ou les systèmes comme le faisait une immense partie de la sociologie américaine sous l'égide de Parsons » (Le Breton, 2004, p.45-46).

Les auteurs de ce courant ont en commun :

« Certain *sensitizing concepts*, their inductive approach to empirical research, and their adherence to the faith that the proper object of that research is *the natural world of every-day experience* (Blumer, 1969, p.148) » (Becker & McCall, 1990, p.2). [« Leur souci de *concepts sensibles*, leur approche inductive de la recherche empirique, et leur intérêt pour le *monde naturel de la vie quotidienne* », traduction de Le Breton, 2004, p.45].

Nous avons en effet choisi de nous intéresser aux actions de la vie quotidienne dans la famille d'un enfant handicapé, dans une perspective microsociologique. Nous voulons saisir les rôles de chacun à travers les interactions quotidiennes, notamment auprès de l'enfant handicapé.

2. L'acteur et la construction du sens

L'interactionnisme considère le sujet comme un acteur qui « *construit son univers de sens (...) à travers une activité délibérée de donation de sens* » (Le Breton, 2004, p.47). L'accent est mis sur l'action et l'interprétation. « *L'individu attribue du sens à ses actions, à leurs retentissements, il interprète aussi celles des autres et il agit en conséquence* » (p.52). En effet, l'action accomplie dépend de l'anticipation et de l'interprétation des comportements des autres. Par ailleurs, « *la compréhension entre partenaires interagissant est une condition de l'activité réciproque. Toute liaison sociale consiste en un processus d'influence de l'un sur l'autre, d'orientation de l'un envers l'autre* » (Watier, 2002, p.78). En même temps, l'acteur s'appuie sur des références sociales et culturelles pour interpréter et agir. « *Il puise les motifs de ses actes à l'intérieur de son groupe de référence, celui auquel il est affectivement attaché et qui nourrit son regard sur le réel* » (Le Breton, 2004, p.49). Le Breton parle d'interactionnisme « symbolique » dans son ouvrage éponyme :

« La dimension symbolique conditionne le rapport au monde. Une multitude de signes, à commencer par le langage ou les mouvements du corps, sont familiers

aux acteurs qui les échantent avec évidence (...) au fil de la vie quotidienne, disposant en effet des modes d'emploi leur permettant d'interagir » (p.49).

Le symbolique renvoie à la dimension du sens, c'est la matière première de la communication. « *La signification d'un objet ou d'une situation ne résident jamais en eux-mêmes mais dans les définitions ou les débats qui les visent. Le sens est ce processus qui se joue en permanence entre les acteurs* » (p.50).

3. La famille sous le prisme de l'interaction

La notion d'interaction est au fondement de l'interactionnisme : « *L'interactionnisme (...) raisonne en termes d'actions réciproques, c'est-à-dire d'actions qui se déterminent les unes aux autres. Une interaction est un champ mutuel d'influence* » (Le Breton, 2004, p.50-51) ; « *l'interaction est une réciprocité en mouvement, un enchâssement d'émotions et de pensées dans un jeu de miroir* » (p.54). Elle est à la fois verbale et corporelle. Elle se base sur des attentes mutuelles, elle est en même temps structurée et imprévisible.

La famille est une « *unité de personnalités en interaction* » (Burgess, 1926, p.5 cité par Widmer, 1999, p.17). Burgess affirme :

« Qu'à aucun moment l'unité de la famille fonde son existence sur une conception légale ou sur un contrat formel, mais toujours sur l'interaction de ses membres. (...) La famille vit autant que l'interaction existe ; elle disparaît quand l'interaction cesse » (cité par Widmer, 1999, p.17).

Partant de l'idée que la famille est un système de relations, Widmer pose l'importance du paradigme systémique pour penser la famille.

« Celui-ci insiste sur l'intégration des relations et des processus présents dans un système, qui rend impossible la compréhension d'une relation sans référence aux autres. La perspective systémique implique donc que l'ajout, la modification ou la soustraction d'une relation changent toutes les relations qui existent dans la famille » (p.18).

Ainsi, « *toute relation ne se comprend qu'en référence à d'autres relations* » (p.19). En termes méthodologiques, cela signifie qu'on ne peut analyser de manière isolée la fratrie, et qu'on ne peut laisser de côté la fratrie lorsqu'on s'intéresse à la famille, « *une analyse de la famille comme système de relations se doit de contenir une analyse de la fratrie* » (Widmer, 1995, p.45).

4. La construction des rôles dans l'interaction

« Toute action implique la mise en jeu de rôles, c'est-à-dire de comportements tenus envers autrui. Et l'acteur puise la matière de ses innombrables rôles de son évaluation de la situation en lien avec son groupe de référence » (Le Breton, 2004, p.64).

Ainsi « *le rôle de l'individu n'est pas donné par avance, il est induit au fur et à mesure de l'avancée de l'interaction sur la base d'une interprétation mutuelle des comportements* » (p.62). Le statut de la personne, défini par des caractéristiques telles que le sexe, l'âge, le degré de parenté ou de familiarité, les origines culturelles, etc., ne produit pas un rôle

catégorique, l'individu possède en effet une marge de manœuvre dans la mise en pratique. Le rôle est la mise en œuvre personnalisée du statut. De la même façon, les règles « *sont mises en œuvre par les acteurs à travers leur définition de la situation. (...) les acteurs ne cessent de les plier à leur usage* » (p.58) ; et c'est justement « *l'usage que les individus font des règles qui permet de comprendre leur comportement* » (p.59). La notion de rôle appelle celle du soi ou self : « *le soi n'existe que sous la forme des rôles tenus. Il est perception à la première personne, là où le rôle est le même mais vu par les autres* » (p.64). Le self se définit de la façon suivante :

« Lieu du contrôle de soi, instance de réflexion et de réflexivité, de la délibération intime et de l'intelligence pratique, le self est l'ordonnateur des situations, le foyer du sens qui régit le rapport au monde de l'individu (...) une modalité de la conscience qui oriente les faits et gestes ou les pensées. (...) Il se décline en autant de groupes auxquels participe l'individu » (p.63).

L'identité est relationnelle, elle évolue en fonction des événements intervenant dans la vie de l'individu. « *L'interactionnisme s'est particulièrement attaché à ces circonstances où l'individu modifie son rapport au monde et voit son sentiment d'identité transformé* » (p.69). Dans la perspective systémique, comme le souligne Widmer, le rôle est une notion essentielle : « *chacun a un rôle propre, qui dépend de l'équilibre relationnel global et qui participe à le créer en même temps* » (1999, p.21). Dans la famille chacun se différencie par son statut et par son rôle, la différenciation étant un axe essentiel de compréhension du fonctionnement familial. Il convient donc d'analyser les rôles de chacun en fonction de ceux de l'ensemble de la famille. De plus, dans l'interaction l'individu prend le risque de se voir imposer un rôle :

« De se voir condamné à un rôle dont il n'est pas maître, par le bas à travers l'humiliation, l'avalissement, le dénigrement, la stigmatisation, ou par le haut à travers l'idéalisation, l'exaltation, l'héroïsation, etc. (...) L'individu perd dès lors le contrôle des significations, il entre dans la sphère d'influence des autres. Ce n'est plus lui qui définit la situation » (Le Breton, 2004, p.56).

II. Outils méthodologiques

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons combiné deux outils méthodologiques : l'entretien semi-directif en premier lieu, éclairé par des observations qualitatives de terrain.

1. Justification de notre méthodologie

Notre intérêt avec ce mémoire était de recueillir le vécu des familles – parents et fratrie – où l'un des enfants est en situation de handicap. Par vécu, nous entendons un savoir large et diffus des membres des familles que nous pouvons résumer en l'expérience du handicap au quotidien. Nous souhaitons rendre compte de cette épreuve personnelle des interviewés qui donne à voir les idées et les expériences des interviewés, que Blanchet et Gotman appellent « les idées incarnées ». Autrement dit, cela met en avant leurs représentations et leurs pratiques.

« L'enquête par entretien est ainsi particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, aux événements dont ils

ont pu être les témoins actifs ; lorsque l'on veut mettre en évidence les systèmes de valeurs et de repères normatifs » (Blanchet & Gotman, 2007, p.24).

En utilisant l'entretien, nous pouvons ainsi explorer les discours des interviewés en se basant sur le recueil de leur parole. Cependant, au-delà des échanges verbaux, les entretiens sont avant tout des situations de rencontre avec des parents, des frères et sœurs, des familles nucléaires. Nous étions sur des terrains d'interactions. Il nous a semblé intéressant de ne pas occulter cet aspect de la rencontre, et dans une certaine mesure, nous avons voulu « *rendre compte d'une situation globale d'acteurs et de relations* » (Chauvin & Jounin, 2010, p.143) en réalisant des observations qualitatives de terrain. Nous nous sommes inscrites dans une « perspective ethnosociologique » telle que décrite par Bertaux (2010). Il s'agit d'« *un type de recherche empirique fondé sur l'enquête de terrain et des études de cas, qui s'inspire de la tradition ethnographique pour ses techniques d'observation, mais qui construit ses objets par référence à des problématiques sociologiques* » (p.15). Choisir une méthodologie avec des approches croisées – entretiens et observation qualitative – nous permet d'appréhender notre enquête dans sa globalité. Les discours et les faits observés se confrontent, s'articulent, s'intriquent depuis la prise de contact jusqu'à la fin de nos échanges pour nous aider à mieux comprendre les fonctionnements de notre population.

2. Entretiens semi-directifs

2.1. Définition

L'entretien est un « processus interlocutoire » qui engage l'interviewé et l'interviewer – ici deux interviewers – dans une « co-production » conversationnelle durant laquelle les acteurs ne doivent pas tenter de « *neutraliser ni de taire les représentations réciproques des interlocuteurs mais de les utiliser dans la conduite de l'entretien et d'en faire le cœur de l'analyse* » (Blanchet & Gotman, 2007, p.15). Parmi les différents types d'entretiens, nous avons choisi l'entretien semi-directif, situé entre l'entretien libre et l'entretien par questionnaire. L'entretien semi-directif sous-tend que les enquêteurs « *dispose[nt] d'informations plus précises sur le domaine étudié et sur la façon dont il est perçu et caractérisé* » (p.59). Cependant, l'interviewer cherche, par sa neutralité bienveillante et son écoute, principes-clés, à « faire parler » librement l'interviewé, en recentrant son propos quand il s'élargit trop mais en lui laissant dans le même temps la liberté d'élaborer et de dérouler la chronologie propre de son discours.

Dans les modes d'intervention dont peut se servir l'interviewé, nous en retenons deux : les consignes et les relances. Par les consignes, l'interviewer invite l'interviewé à parler sur un thème tandis que les relances, sans modifier dans quelque sens que ce soit le propos de l'interviewé, induisent une réaction de précision, d'approfondissement.

2.2. Guide d'entretien

Le guide d'entretien articule le questionnement théorique – problématique et hypothèses – et les questions proposées aux interviewés – question initiale et relances – qui suivent les thèmes et indicateurs que les interviewers souhaitent voir abordés durant l'entretien. Le guide d'entretien constitue donc « *un premier travail de traduction des hypothèses de*

recherche en indicateurs concrets et de reformulation des questions de recherche en questions d'enquête » (Blanchet & Gotman, 2010, p.58).

Notre guide d'entretien (Annexe V : Guide d'entretien) se déclinait en thèmes. Chaque thème comportait plusieurs propositions de questions, et nous les posions à propos, en fonction du déroulement de l'entretien et des réponses obtenues dans le récit de l'interviewé. Après notre question initiale, le déroulement de l'entretien n'était pas calqué sur la chronologie de notre guide : l'interviewé donnait l'orientation de son discours. Cependant, le guide est l'outil qui pose un cadre à l'entretien. Comme un fil rouge, il sert à recentrer l'entretien si le discours de l'interviewé s'élargit trop. Mais son utilisation s'avère pleinement satisfaisante à condition de ne pas s'enfermer non plus dans un cadre d'énonciation où le mode dominant d'interaction serait celui d'une question appelant une réponse. Ainsi l'utilisation du guide d'entretien n'est pas figée, tout comme sa forme. L'exploration constante lors des entretiens permet de reformuler des questions, d'en laisser émerger d'autres ou d'en abandonner certaines. Le guide d'entretien se veut évolutif et laisse place à l'improvisation – qui possède cependant des règles de fonctionnement vues plus haut. Comme « *la grille d'entretien accompagne l'exploration progressive du terrain et intègre (...) les connaissances qui en sont issues* » (Barbot, 2010, p.126), nous avons modifié notre guide au fil des entretiens. Avec un peu plus d'expérience, nous nous sommes détachées peu à peu de la grille, qui est devenue un support sur lequel nous pouvions rebondir, au besoin.

3. Journal de terrain

Notre population, des familles, est constituée de plusieurs groupes délimités, ce qu'Arborio et Fournier appellent un « *ensemble fini et convergent d'interactions* » (2010, p.14) dans lequel il était propice de combiner l'entretien semi-directif avec une méthodologie d'inspiration ethnographique.

Au fil de l'enquête, nous avons recueilli des notes qui ont constitué peu à peu notre « journal de terrain » (Annexe VI : Journal de terrain) : il nous « *rest[ait] à décider de (son) statut* » (Chauvin & Jounin, 2010, p.157) et de sa place dans notre recherche. Partant du fait que « *l'observation est au service d'une construction d'objet* » (p.144) nous avons décidé d'utiliser ces notes, produit de nos observations. Nos annotations comprenaient plusieurs types d'informations et devaient être organisées en « *une description ordonnée* » (p.160). Nous les avons donc découpées en trois domaines : les prises de contact, l'observation directe et nos impressions. Nous avons recueilli ces trois types de données en nous inspirant des concepts de l'enquête ethnographique de terrain.

Par prise de contact nous entendons l'accès aux différents membres d'une famille. Nous avons rassemblé les informations objectives et pratiques tout comme les idées formulées et les descriptions effectuées par celui ou celle qui prenait contact avec nous. Par ailleurs, la participation de tous les membres n'étant pas forcément évidente pour la personne nous ayant contactées, nous avons dû négocier l'accès à l'ensemble des membres de la famille. Enfin, nous avons noté l'identité de la personne prenant contact.

Puis, durant les rencontres, nous avons partagé des temps plus ou moins longs avec les interviewés : de l'ordre d'une journée, d'une après-midi, d'une soirée ou simplement d'un entretien. Ces moments partagés ont été pour nous l'occasion de mettre en pratique l'observation qualitative directe. Il s'agit d' « *une méthode d'enquête essentielle pour donner accès à ce qui se cache, retracer l'enchaînement des actions et des interactions,*

ou encore saisir ce qui ne se dit pas ou ce qui va sans dire » (Chauvin & Jounin, 2010, p.145). L'observation directe est :

« Particulièrement adaptée pour enquêter sur les *comportements qui ne sont pas facilement verbalisés ou qui le sont trop* (Peneff, 1992, p.233) et où l'on risque de n'accéder qu'à des réponses convenues. Elle est également féconde pour saisir les *pratiques non officielles* qu'elles soient occultées ou *très visibles, quoique perçues comme trop peu légitimes par les acteurs pour qu'ils songent à les évoquer* (Schwartz, 1993, p.267-268) ou bien encore trop banales pour que les enquêtés y prêtent attention » (Arborio & Fournier, 2010, p.22-23).

L'observation a souvent été « participante » : nous avons alors contribué à notre échelle à la vie de la maisonnée. Ces temps de rencontre nous ont aussi permis de décrire les organisations spatiale et topographique – du ou des lieux d'habitation des membres d'une famille – tout comme l'organisation temporelle familiale – enchaînement de telle(s) activité(s) à tel moment.

Après les rencontres, nous avons rapporté nos impressions et nos affects en suivant les orientations suivantes : « *aussitôt après la rencontre filez dans un café et notez dans votre cahier de terrain tout ce que vous a inspiré cette interaction prolongée* » (Bertaux, 2010, p.66) tout en gardant à l'esprit que :

« Un journal de terrain n'est pas un journal intime, mais (que) l'observation (...) engage l'enquêteur d'une manière qui ne peut laisser indifférent. L'écrire dans un journal n'est pas une manière de s'épancher, mais de tenter de comprendre ce que ses propres sentiments disent du milieu étudié, en les reliant notamment à ses origines et trajectoire sociales : c'est en tentant de saisir le rapport que l'on a construit à son objet et ce que l'on y a préalablement projeté que l'on peut mieux se dépouiller de ses présupposés initiaux » (Chauvin & Jounin, 2010, p.158-159).

À ce moment-là :

« C'est le « ressenti » qu'il faut fixer sur le papier. Mais si des idées vous viennent, des intuitions, mêmes absurdes, notez-les. Concentrez votre esprit sur ce qui vous a le plus surpris ou choqué ; cherchez à comprendre pourquoi vous avez été surpris. Peut-être cela remet-il en question l'une de vos représentations » (Bertaux, 2010, p.67).

Nous avons donc rapporté nos impressions pour nous en défaire et nous en éloigner car « *l'analyse de la subjectivité du chercheur est d'autant plus pertinente qu'elle sert à mieux connaître l'objet de sa recherche : la réflexivité doit se faire plus épistémique que narcissique* » (Chauvin & Jounin, 2010, p.159). Tout l'enjeu d'inscrire nos impressions dans ce journal de terrain résidait en ce point.

III. Acteurs en interaction

1. Conduite des interviewers

L'attitude générale des interviewers, vers laquelle nous avons tâché de tendre, consiste à « *se placer mentalement dans un contexte de découverte* » (Coenen-Ruther, 2001, p.33) avec une neutralité bienveillante. Ainsi, lors des entretiens, nous nous sommes attachées à

avoir un comportement « *d'écoute attentive, de tentative constante de compréhension, (...) de non-critique et de non-évaluation* » vis-à-vis du discours des interviewés et ce, en « *l'absence de toute attitude normative* » (Ghiglione & Matalon, 1998, p.81). Nous avons pour cela utilisé de manière appropriée les relances, citées plus hauts, pour « *ne pas risquer d'imposer involontairement au sujet un découpage de la réalité, un cadre de référence qui ne sont pas les siens* » (p.82). Par ailleurs, en nous servant des principes de l'observation directe pour « *résister aux constructions discursives des interviewés* » (Arborio & Fournier, 2010, p.8), nous n'avons pas cherché à inscrire des éléments relevant seulement de l'organisation familiale, ou uniquement ceux semblant dignes d'intérêt mais nous avons pris note de tout élément que nous remarquions. Nous avons tâché de nous méfier du double empirisme « *naïf, qui supposerait que le réel se « donne » à voir* » (p.9) et feint, qui n'entraînerait aucun processus analytique. Concernant nos identités personnelles, nous avons suivi ce que Bertaux énonce : « *nous ne pouvons rien y changer, ni changer notre appartenance sociale ; nous ne pouvons que les assumer* » (2010, p.60).

2. Comportement des interviewés

Ghiglione et Matalon (1998) parlent de la « *motivation à répondre* » (p.61) des interviewés comme un potentiel obstacle au recueil d'informations. Nous pouvons penser que la prise de contact par un membre référent pour chaque famille, le contactant, peut en effet constituer un biais quant à la motivation de l'interviewé, conjoint ou enfants, parfois mis devant le fait accompli : des interviewers présents pour avoir un entretien. D'une autre manière, pour que la motivation soit pertinente comme biais au recueil du discours, faut-il encore avoir accès aux interviewés. Ainsi, nous nous sommes retrouvées face à des contactants parfois réticents à nous donner accès à tous les membres de leur famille et qui ainsi « *opère[nt] [eux-mêmes] une sélection au sein de [leur] entourage* » voire « *bloque[nt] l'enquête ou la limite[nt] à un cercle très restreint* » (Eideliman, 2009, p.440). Lors de la négociation et surtout pendant les rencontres et entretiens, nous avons assisté, de la part des interviewés, à diverses émotions qui « *ne sont jamais gratuites et bien plutôt le signe que quelque chose d'important a été évoqué. La charge émotionnelle est aussi charge de significations* » (Bertaux, 2010, p.65). De plus, au sujet de l'enregistrement, il est intéressant de signaler que, face à une apparente gêne de certains en début d'entretien, tous les interviewés se sont prêtés au jeu de l'enregistrement et ont su oublier le dictaphone, devenu un élément de la scène de la rencontre. Hors enregistrement, nous avons prêté attention aux paroles et en avons pris note dans notre journal de terrain.

3. Négocier la rencontre et son cadre spatio-temporel

Pour le lieu des rencontres, comme le précise Barbot (2010), nous avons mis en œuvre un contexte favorable pour que l'interviewé nous propose de devenir ses invitées. Les rencontres se sont donc déroulées au domicile des couples parentaux. Quand les enfants ne vivaient plus au domicile familial, il est arrivé que nous nous déplaçons chez eux, sinon ils se sont déplacés au domicile familial pour nous rencontrer. Les entretiens se sont déroulés soit en extérieur (jardin ou terrasse) soit en intérieur (cuisine, salon, chambre) dans un lieu où nous puissions être le moins possible dérangés. Pour la durée, nous avons négocié des plages horaires suffisantes pour que personne ne soit pris par des contraintes

extérieures, quitte à reculer la date de la rencontre. Les formes de rencontres ont été diverses. Dans certaines familles, tous ou plusieurs membres de la famille étaient présents et nous avons donc négocié, à ces moments-là, l'ordre de passage des interviewés. Nos entretiens se sont déroulés principalement avec la composition particulière de deux interviewers pour un interviewé. L'exception faite à cette composition concerne les entretiens où les enfants porteurs de handicap étaient présents.

4. Interviewer et interviewés dans la situation d'énonciation

Goffman décrit l'interaction par le biais de la métaphore théâtrale, intéressante pour mieux saisir ce qui s'est déroulé lors de nos rencontres avec les familles. Dans le déroulement de la représentation, chaque acteur utilise un « appareillage symbolique » qui constitue la « façade », c'est-à-dire « *la partie de la représentation qui a pour fonction normale d'établir et de fixer la définition de la situation* » (1973, p.29). La façade regroupe le « décor » (l'espace environnant) ainsi que la « façade personnelle », c'est-à-dire les attributs de la personne comme « *le vêtement ; le sexe, l'âge et les caractéristiques raciales ; la taille et la physionomie ; l'attitude ; la façon de parler ; les mimiques ; les comportements gestuels* » (p.30-31).

Dans un ouvrage consacré aux rites d'interactions (1974), Goffman développe la notion de « face », définie comme « *la valeur sociale positive qu'une personne revendique effectivement à travers la ligne d'action que les autres supposent qu'elle a adoptée au cours d'un contact particulier* » (p.9). Pendant l'interaction, chacun s'efforce de défendre sa face et de protéger celle de l'autre. Ainsi, « *il s'établit un état de fait où chacun accepte temporairement la ligne d'action de tous les autres. (...) sorte d'acceptation mutuelle* » (p.14). Certains événements peuvent mettre en danger ou compromettre la face, et une personne peut alors perdre la face, c'est-à-dire « *faire mauvaise figure* » (p.12). Pour parer à ce risque, les individus réalisent un travail de « figuration » ou « face work » qui désigne « *tout ce qu'entreprend une personne pour que ses actions ne fassent perdre la face à personne* » (p.15). La « réparation » est un type de figuration, quand « *un ou plusieurs participants se trouvent ouvertement en déséquilibre, en disgrâce, il leur faut essayer de rétablir entre eux un état rituel satisfaisant* » (p.21). Les moyens utilisés pour sauver la face sont des pratiques habituelles et normalisées, des règles indispensables de l'interaction sociale.

Dans son étude sur l'ethnographie des sorts (1985), Favret-Saada analyse son positionnement dans l'interaction, face aux personnes faisant l'objet de son enquête. Elle met l'accent sur la situation d'énonciation, à laquelle sont liés les discours obtenus : « *ce qui importe alors, c'est moins de déchiffrer des énoncés – ou ce qui est dit – que de comprendre qui parle et à qui* » (p.32) car quand on fait de l'ethnographie des sorts, il est nécessaire de « *savoir à qui chaque « informateur » croit s'adresser, puisqu'il tient des discours si radicalement différents selon la place où il situe son interlocuteur* » (p.36). Elle laisse les enquêtés mener l'interaction : « *ce n'était pas à moi à me définir, mais ne pas faire obstacle à ce qu'ils puissent me définir comme un interlocuteur possible sur la sorcellerie* » (2013) et raconte ainsi comment elle a été « prise » dans les sorts, quittant alors sa position d'enquêtrice : « *quand des ensorcelés me racontaient leur histoire, ce n'était jamais parce que j'étais ethnographe, mais parce qu'ils avaient pensé que j'étais « prise », comme eux, dans les sorts* » (2009, p.10).

IV. Population du mémoire

1. Définition de la population

Dès le début de notre réflexion, nous avons décidé de nous intéresser aux personnes dites « discréditées », selon les termes de Goffman, et ce à travers le physique et/ou les appareillages. Nous pensons que cette question de la visibilité pourrait avoir un impact sur le vécu de la fratrie. Nous nous sommes donc tournées vers certaines pathologies : la paralysie cérébrale, le polyhandicap, la trisomie 21 et les autres syndromes génétiques. En accord avec une perspective interactionniste, explicitée plus haut, nous avons décidé d'interroger l'ensemble des membres de la famille nucléaire. Par la suite s'est posée la question de l'âge des frères et sœurs. Lors de nos entretiens exploratoires, nous avons constaté qu'il était difficile de mener un entretien avec la plus jeune (11 ans) des deux sœurs interviewées, nous avons donc fixé une limite d'âge inférieure à 11 ans dans le recrutement de notre population. Pour la limite d'âge supérieure, cela s'est décidé en pratique avec le type d'établissements par l'intermédiaire desquels nous avons recruté la population, établissements pour adolescents et jeunes adultes handicapés. Finalement, nos critères d'inclusion étaient les suivants : le type de handicap, d'après la définition de Goffman, la participation de la famille entière ainsi que la présence d'une fratrie (au moins deux enfants), et l'âge des frères et sœurs. Nous n'avons pas de critères d'exclusion concernant le type de famille (divorce, famille recomposée, famille monoparentale).

Concernant l'enfant handicapé, nous souhaitions réaliser un entretien avec lui également, si cela était possible, en fonction de ses capacités. En pratique, nous avons pu rencontrer les enfants handicapés, échanger un peu lorsqu'ils étaient en capacité de le faire, mais nous n'avons pas pu réaliser d'entretien formel ; nous avons plutôt recueilli des observations consignées dans notre journal de terrain.

2. Accès à la population

Le recrutement de la population a commencé en avril 2013, dans le but de prendre contact avec les familles intéressées et pouvoir ainsi commencer les entretiens dès septembre 2013. Pour accéder aux familles d'enfants handicapés, nous avons utilisé un mode d'accès indirect : nous sommes passées par le biais d'intermédiaires qui ont diffusé notre document d'information auprès des familles, puis les familles volontaires pour participer à notre enquête nous ont à leur tour contactées.

2.1. Document d'information

Au départ, nous avons réalisé une lettre d'information, rédigée dans un style formel, comme l'exigent les normes liées à ce type de lettre (Annexe I : Lettre de contact). Puisque nos prises de contact se faisaient avec un « *degré de distance important* » (Barbot, 2010, p.119), soit par courriel, soit par téléphone, elles comportaient « *un grand formalisme de présentation* » (p.120). Très vite, une des associations que nous avons contactée nous a demandé de réaliser « *un document publicitaire d'accroche très synthétique pour dire : qui vous recherchez ?, un titre accrocheur, pour quoi faire ?, quel*

intérêt pour celui qui vous répond présent ?, où ça se passera ?, quand ça se passera ?, qui contacter et comment pour avoir ces entretiens ?, quel intérêt pour la collectivité ? Avec un document synthétique et bien construit, nous pourrions relayer votre info » (extrait d'un courriel reçu le 18/04/2013, journal de terrain). Nous avons donc réalisé un « flyer » (Annexe II : Flyer de participation) pour répondre à cette demande. Nous avons ensuite utilisé ce flyer dans toutes nos autres prises de contact. En effet, il nous a semblé que cela constituait un document plus facile d'accès, plus direct, et plus incitatif que la lettre rédigée au départ. Nous ne savons pas si cela a effectivement pesé dans la décision des familles quant à leur participation ; nous n'avons pas eu de remarques à ce sujet.

2.2. Prise de contact avec des intermédiaires

Nous avons contacté par courriel et par téléphone divers types d'organisations (associations de familles, associations gestionnaires d'établissements, établissements pour adolescents handicapés, orthophonistes prenant en charge des personnes handicapées et magazine dédié au handicap) en leur demandant de diffuser notre document d'information. Parfois, nous avons dû contacter à plusieurs reprises certaines organisations pour obtenir une réponse. Notons que nous avons aussi eu recours à des personnes ressources qui nous ont transmis des contacts au sein d'institutions. Sur quatorze contacts, nous pouvons dénombrer trois non-réponses, deux refus, une demande qui s'est perdue dans les méandres institutionnels, et huit contacts ayant diffusé le document d'information. Cette diffusion s'est faite à l'appréciation de la personne ressource avec laquelle nous étions en contact : affichage dans l'établissement, conseil de vie social, carnets de liaisons des adolescents handicapés, newsletter électronique, courriel ou courrier.

2.3. Prise de contact avec les familles

Dans un second temps, de mai à juillet 2013, nous avons reçu des appels et des courriels de la part de familles volontaires pour réaliser des entretiens. Nous avons ainsi rencontré une première famille en juin 2013 afin de procéder à des entretiens exploratoires. Ces premiers entretiens nous ont permis de nous familiariser avec la méthode de l'entretien semi-directif et de confronter notre grille d'entretien au terrain. Par la suite, nous avons reçu douze appels ou courriels, dont un courriel de refus de participation. Globalement nous avons recruté les familles qui nous ont contactées en premier. Nous avons donc refusé un certain nombre de familles : en effet, soit un des frères et sœurs avait moins de 11 ans, soit nous avons déjà plusieurs familles d'une même institution et il nous a semblé qu'il était préférable de varier les lieux de recrutement au sein de notre population. De plus, nous avons également refusé une famille n'ayant qu'un enfant handicapé, sans frères et sœurs, ainsi qu'une famille dans laquelle il y avait huit frères et sœurs, avec une participation incertaine des différents membres. Pour cette dernière famille, notons que la personne nous ayant contactées était une sœur d'enfant handicapé, et non un parent comme pour les autres appels.

3. Présentation de la population

Notre population finale est constituée de cinq familles, recrutées par le biais de trois contacts différents : des centres prenant en charge des enfants handicapés. Chacune des familles est composée d'une fratrie de trois enfants, âgés de 12 ans à 29 ans. La composition des fratries en termes de sexe, écart d'âge et rang est variée. Nous avons consigné les spécificités des fratries, et plus largement des familles, dans un tableau récapitulatif (Annexe III : Tableau récapitulatif des familles) et à l'aide de schémas généalogiques (Annexe IV : Schémas généalogiques des familles). Dans un souci d'anonymat, et comme indiqué dans les formulaires d'autorisation signés avec les familles, nous avons modifié les noms initiaux pour les noms de montagnes suivants : Albaron, Brévent, Cervin, Dibona et Eiger. Les enfants de la famille Albaron ont des prénoms commençant par la lettre A, les enfants de la famille Brévent des prénoms commençant par la lettre B, etc.

3.1. Famille Albaron

Cette famille a été recrutée via le conseil de vie sociale du centre de l'enfant handicapé (Institution X). Monsieur et Madame Albaron ont trois enfants, Arnaud (29 ans), Amandine (25 ans) et Adrien (13 ans) qui est handicapé (paralysie cérébrale). Madame Albaron n'a pas d'emploi, Monsieur Albaron est artisan et possède son entreprise. Les deux aînés, Arnaud et Amandine, possèdent leur propre logement, et sont en couple. Arnaud est père d'un petit garçon, il travaille dans le dessin industriel, Amandine est responsable marketing et Adrien est en internat de semaine dans un centre pour adolescents handicapés. Les différents membres de cette famille habitent en pavillons dans la même région, à quelques kilomètres les uns des autres.

3.2. Famille Brévent

Cette famille nous a contactées suite à un mot dans le carnet de liaison du centre de leur enfant (Institution Y). Monsieur et Madame Brévent ont trois enfants, Baptiste (22 ans), Bénédicte (19 ans), qui est handicapée (paralysie cérébrale), et Benoît (14 ans). Monsieur Brévent est employé de bureau et Madame Brévent est infirmière. Baptiste est marié, il vit avec sa femme dans la même région que ses parents, et il travaille dans le domaine de la gestion des risques en entreprise. Bénédicte est dans un centre pour adolescents et jeunes adultes handicapés, en externat, et Benoît est en classe de troisième. La famille vit en appartement.

3.3. Famille Cervin

Cette famille a été recrutée de la même façon que la famille Brévent (Institution Y). Monsieur et Madame Cervin ont trois enfants, Carine (27 ans), Clémence (22 ans) et Chloé (16 ans), qui est handicapée (paralysie cérébrale, prématurité et hémorragie cérébrale). Monsieur Cervin a également un fils d'une précédente union : Corentin, qui habite à l'étranger, marié et père d'un enfant, il est podologue-orthésiste. Monsieur Cervin est actuellement à la retraite et Madame Cervin est auxiliaire de vie à domicile. Carine vit au

domicile de ses parents, elle termine ses études d'infirmière, Clémence fait des études de podologie dans une ville voisine, et Chloé est dans un centre, en externat. La famille vit dans un pavillon.

3.4. Famille Dibona

Le mode de recrutement de cette famille est similaire aux deux précédentes familles (Institution Y). Monsieur et Madame Dibona sont divorcés depuis six ans, ils ont trois enfants, Daphné (22 ans) qui est handicapée (paralysie cérébrale, souffrance fœtale), Delphine (19 ans) et Damien (14 ans). Les enfants vivent au domicile (appartement) de leur mère et Monsieur Dibona habite dans la même ville. Monsieur Dibona est employé de grande surface et Madame Dibona est secrétaire. Daphné est en centre, en internat, Delphine entame des études d'auxiliaire de vie, et Damien est en classe de 4ème en alternance dans une maison familiale rurale.

3.5. Famille Eiger

Cette famille nous a contactées par l'intermédiaire du centre où est pris en charge l'enfant handicapée (Institution Z). Monsieur et Madame Eiger ont trois enfants, Estelle (16 ans), Éric (15 ans) et Elsa (12 ans) qui est handicapée (polyhandicap suite à une méningite survenue à l'âge de 11 mois). Monsieur Eiger est directeur associé d'une entreprise, et Madame Eiger est directrice d'une association. Estelle et Éric sont dans le même lycée, respectivement en classe de première ES et seconde. Elsa est dans un centre pour adolescents polyhandicapés, en externat. La famille habite dans une maison.

V. Analyse de données

1. Analyse des entretiens

Pendant et après les rencontres avec les familles, il incombe aux interviewers de traiter les données recueillies, c'est-à-dire de produire du sens par l'analyse du discours et plus précisément par l'analyse de contenu qui « *étudie et compare les sens des discours pour mettre à jour les systèmes de représentations véhiculés par ces discours* » (Blanchet & Gotman, 2007, p.89). Quelle que soit la façon d'analyser le contenu, la production de sens se doit de suivre quelques principes : elle se doit d'être fidèle et extensible à la transcription des entretiens dans leur ensemble et ne doit pas nécessiter un permanent retour à ladite transcription.

Nous avons commencé par transcrire les enregistrements des entretiens. Les transcriptions se sont déroulées sur cinq mois, d'août 2013 à janvier 2014. Nos premières transcriptions nous ont permis de moduler nos interventions pour les entretiens qui ont suivi, en termes de forme et de fond. Puis, nous avons procédé à l'analyse en utilisant une approche dite thématique. Cette méthode permet de déconstruire chaque discours pour extraire ce qui se rapporte, dans son contenu, au même thème. Bertaux formule qu'« *elle consiste à repérer dans chaque entretien les passages concernant tel ou tel thème, dans le but de comparer ensuite les contenus de ces passages d'un entretien à l'autre* » (2010, p.90) et Blanchet et Gotman résument : elle « *cherche une cohérence thématique inter-*

entretiens » (2007, p.96). Nous avons alors fait ressortir les thèmes prégnants chez chaque interviewé, de manière transversale, pour ensuite les résumer à l'aide d'une grille d'analyse. Celle-ci se définit comme un « *outil explicatif – visant la production de résultats* » (p.97), liée aux hypothèses de la recherche : « *l'identification des thèmes et la construction de la grille d'analyse (...) procèdent d'une itération entre hypothèses et corpus* » (p.96). La grille d'analyse, et donc les thèmes, sont construits et modifiés par un constant aller-retour entre le produit du terrain et la théorie. Cette grille se découpe en thèmes principaux, qui peuvent être groupés en rubriques et détaillés en sous-thèmes spécifiques. Enfin, du fait de la spécificité de notre population, plusieurs niveaux d'analyse thématique se sont dégagés : par personne, par famille, entre les familles et entre les personnes ayant un même statut dans la famille.

Dans la perspective ethnosociologique développée par Bertaux (2010), l'analyse commence et se poursuit dès le début de l'enquête et en parallèle au recueil des récits de vie ; elle contient également des observations de terrain. Le but de la recherche est de « *comprendre le fonctionnement interne – tensions comprises – de l'objet social étudié, et d'élaborer un modèle de ce fonctionnement sous la forme d'un corps d'hypothèses plausibles* » (p.11). Les hypothèses ne sont donc pas élaborées en amont de l'enquête mais bien à partir des observations réalisées. L'analyse, et donc la formulation des hypothèses, passe par la comparaison et la recherche de « *réurrences* » ou traits communs d'un parcours de vie à l'autre. Cela permet de construire et de consolider le modèle, de décrire des types de parcours organisés selon une cohérence interne. Cependant, « *le modèle ainsi construit a le statut d'une interprétation plausible, plutôt que d'une explication au sens strict* » (p.31). Remarquons également qu' « *un bon modèle est un modèle qui rend intelligible une série de phénomènes observés ; qui en donne des descriptions analytiques convaincantes* » (p.105). Par ailleurs, l'analyse consiste aussi à mettre en évidence des « *points-carrefour* » ou « *turnings-points* », des « *moments de choix* » ainsi que les « *autres directions que le sujet aurait pu prendre et qu'il a peut-être été tenté de prendre* » (p.64). L'analyse passe aussi par la nomination des phénomènes qui apparaissent de façon récurrente :

« En [les] baptisant, en [leur] donnant un nom, on [les] distingue de l'arrière-plan où s'entrelacent trop de processus, on [les] fait naître et émerger par effet-loupe dans le discours sociologique, on [les] transforme en objet[s] de pensée » (p.102).

Au fur et à mesure il s'agit d'atteindre la saturation du modèle. Si « *on ne saurait attendre d'un étudiant de maîtrise qu'il atteigne le moment de la saturation* » (p.96), il faudra au moins « *faire apparaître des basculements d'hypothèses, des réurrences, quelques phénomènes ignorés et mécanismes sociaux* » (p.96).

2. Enquête qualitative ethnologique : articuler entretiens et journal de terrain

L'analyse des données du terrain débute dès la prise de notes dans le journal de terrain, « *l'écriture est active en cela qu'elle enregistre et construit à la fois, qu'elle n'est pas un simple réceptacle de la réalité* » (Copans, 2008, p.86). Et ce d'autant plus que nous avons réalisé notre enquête à deux car « *inévitavelmente vous allez échanger vos impressions. Dans ce dernier cas, la phase d'analyse a déjà commencé* » (Bertaux, 2010, p.65). Par la suite :

« Non seulement il faut transformer les notes en informations, en analyses, en hypothèses et en preuves, mais il faut transformer l'ensemble de ce processus en une explication et en une analyse conceptuelle. Si le terrain est un montage de textes, il n'y a pas de doute que le texte doit être un démontage (une déconstruction-reconstruction) des terrains » (Copans, 2008, p.94).

Pour nous, l'enjeu résidait notamment dans la mise en lien de ces données avec celles obtenues par l'analyse des entretiens.

Reprendre nos notes de terrain nous a permis d'analyser les événements et les échanges qui ont eu lieu au cours de l'enquête avec les différentes familles, et ainsi mettre à jour notre implication et notre interaction avec « l'objet d'étude » que constituent les familles rencontrées. Copans souligne que :

« L'ethnologie, aujourd'hui est en quelque sorte duale : elle est un savoir sur l'Autre, sur tous les autres et un discours sur elle-même, sur le cheminement et la manière de construire ce même savoir » (2008, p.10).

À ce propos, Favret-Saada remet en cause l'effacement de l'ethnographe derrière son objet, d'après elle : « *la distance requise pour qu'une théorisation soit possible, on voit donc qu'elle n'a pas nécessairement à s'instaurer entre l'ethnographe et son objet* » (1974, p.48).

Par ailleurs, s'intéresser aux événements et interactions qui se sont déroulés en amont et en aval des entretiens permet aussi de mieux comprendre les fonctionnements familiaux, d'éclairer ce qui a pu être dit au cours des entretiens. D'après Bertaux, « *comprendre les obstacles rencontrés au cours du travail de terrain, c'est comprendre un peu de ce terrain lui-même* » (2010, p.55). Eideliman souligne également à propos de son enquête auprès de familles :

« Le retour réflexif sur les conditions de réalisation de l'enquête m'en a presque autant appris sur les organisations familiales que j'analysais que le contenu des entretiens et des observations que j'ai pu mener » (2009, p.436).

Chapitre IV
PRESENTATION ET DISCUSSION DES
RESULTATS

I. La famille, s'organiser au quotidien

1. Élément perturbateur et péripéties

Lorsque l'enfant handicapé arrive dans la famille, un déroulement comparable à un schéma narratif se met en place : une situation initiale se voit troublée par un élément perturbateur, il s'ensuit des péripéties puis la résolution avec la fin de l'urgence.

1.1. Choc de l'annonce d'un problème

La survenue et l'annonce d'un problème par les professionnels aux parents agit comme un élément perturbateur qui bouleverse la situation initiale. Cette annonce n'est pas forcément celle du handicap, mais plutôt l'annonce d'une hémorragie, d'une souffrance fœtale, d'une maladie grave, etc. avec souvent un risque vital associé. Pratiquement tous les parents ont ressenti cette annonce comme un « choc ». Elle est souvent décrite comme quelque chose qui s'abat brutalement, Madame Dibona par exemple : « *le handicap, pour moi c'est un gros choc qui nous est tombé dessus* », ou Monsieur Brévent à propos des deux annonces vécues : « *vous avez le ciel qui vous tombe sur la tête* » et « *Pfoum ! (mime le couperet)* ». Pour certains la prise d'informations s'est même momentanément stoppée : « *[le médecin] a continué à parler, je me souviens plus du tout ce qu'il avait dit (...) j'étais dans un état de... de choc* » (Monsieur Brévent). Monsieur Cervin, quant à lui, parle d'anéantissement : « *là tout s'effondre, il y a plus rien, là c'est bon c'est la fin du monde* » tandis que pour Mesdames Eiger et Brévent c'est la notion de changement qui prime : « *l'annonce c'est un basculement, vous entrez dans une autre dimension* », « *tout d'un coup vous entrez dans un autre monde* ». Enfin, Monsieur Cervin et Madame Eiger considèrent cet événement comme la chose la plus terrible qu'ils aient eu à vivre : « *c'est super dur, je pense pas qu'il me soit rien arrivé de pire dans ma vie* » (Madame Eiger). Selon les familles, le point choc de l'annonce ne s'est pas présenté au même moment et il s'est parfois renouvelé. Ce choc initial renvoie à la notion de non-choix ; en effet les parents sont confrontés à quelque chose qu'ils n'avaient ni prévu ni choisi : « *nous on attendait un enfant désiré, donc forcément c'est un enfant qui va bien* » (Madame Brévent), le handicap est une « *situation à laquelle on ne pensait pas du tout, cette situation non voulue, non souhaitée* » (Monsieur Brévent). Madame Cervin envisage son choix si cela s'était posé : « *je me dis si j'avais su d'avoir quelqu'un handicapé, je sais pas, je crois que j'aurais pas continué ma grossesse (...) et puis bon avec du recul on regrette rien* ». Le choix s'est imposé momentanément aux parents Brévent, lorsque les médecins ont suspecté une trisomie 21 : « *et puis il y a le fait que peut-être on va choisir l'interruption thérapeutique de grossesse et que jamais au grand jamais quand on a choisi d'avoir un enfant on s'était imaginés d'être un jour placés devant ce choix-là* » (Madame Brévent).

1.2. Faire face à l'urgence

L'annonce constitue le point de départ d'une phase d'urgence caractérisée par les problèmes de santé de l'enfant, autrement dit, des péripéties. Lors de cette période, plus ou moins longue, les parents se concentrent sur la santé de l'enfant qui devient la priorité.

Monsieur Cervin utilise une métaphore pour décrire la phase d'urgence : « *c'est comme une voiture qui a plus de direction, vous essayez de voilà (...) la priorité c'était la vie de la petite* ». Pour certains parents, ce qui ne concernait pas l'urgence a été désinvesti : « *je me rappelle juste des visites tous les jours à l'hôpital, et après ce qui s'est passé autour (...) le cancer du sein de ma mère, alors moi j'ai rien vu hein, enfin je veux dire je pouvais pas être sur deux trucs à la fois* » (Madame Eiger). Pour Madame Albaron, sa focalisation sur Adrien a également pris le pas sur le reste : « *je me suis mis à fond dans Adrien et du coup, voilà il y avait des choses qui ont zappé* ».

L'enfant souffrant a des besoins spécifiques qui demandent aux parents un fort investissement quotidien. Bénédicte ayant un problème d'intestin, l'alimentation s'est révélée compliquée : « *c'était quand même beaucoup d'énergie (...) quand vous nourrissez un bébé une heure toutes les trois heures, ça prend vachement de temps (rire) donc après, pour vous occuper d'autre chose c'est un peu compliqué* » (Madame Brévent). Monsieur et Madame Eiger ont eux aussi été très sollicités : « *on a encaissé hein en trois, quatre ans, quand vous vous levez toutes les nuits avec des crises d'épilepsie, ça, vous êtes quand même impactés* ». Monsieur Albaron faisait des allers-retours pour se rendre auprès de son fils hospitalisé : « *en plus le fait que je suis artisan (...) c'est une période où j'étais un peu débordé* ». Cette situation particulière d'urgence n'est pas sans conséquences sur les frères et sœurs, qui passent alors au second plan : « *je suis sûr qu'à cinq ans elle [Clémence] a morflé ouais, parce que, on s'occupait plus d'elle, on était, l'urgence c'était Chloé, donc heu je pense qu'elle était laissée un peu pour compte, je le reconnais aujourd'hui, puis on s'en apercevait pas* » (Monsieur Cervin). Carine a tout à fait perçu cette focalisation, et s'est mise en retrait : « *entre guillemets j'étais pas la priorité (...) c'était Chloé qui était importante à ce moment-là et moi j'osais pas, j'ai essayé de gérer comme j'ai pu pour pas inquiéter non plus mes parents* ». Baptiste s'est aussi adapté à la situation : « *il est devenu l'enfant parfait. C'était un petit garçon sympa et tranquille (...) moi ça m'allait bien parce qu'elle [Bénédicte] m'occupait beaucoup* » (Madame Brévent). Face à l'indisponibilité parentale, il a fait preuve d'autonomie : « *fallait que je m'occupe moi tout seul pendant qu'on s'occupait d'elle [Bénédicte] et moi j'aurais bien aimé qu'on s'occupe de moi un peu plus aussi* » (Baptiste). Éric a lui aussi adapté son comportement, mais d'une autre façon : « *elle [la psychologue] a dit : "lui, il a interprété qu'il faut se mettre en danger pour qu'on s'occupe de lui", voilà, une fois qu'on l'a dit c'est simple mais on était pas, on avait pas compris ça* » (Monsieur Eiger).

Dans les familles Brévent et Eiger, la fin de la période d'urgence est illustrée par la reprise d'une activité professionnelle. En effet, l'urgence ayant obligé Madame Brévent à décliner une proposition d'emploi, la reprise d'une activité par la suite indique donc la fin de cette période. Dans la famille Eiger, les deux parents ont réduit leur activité puis ont repris à temps plein : « *quand Elsa allait mieux, il y avait plus d'histoires la nuit, déjà on pouvait dormir correctement, déjà ça change un peu la vie, ensuite on pouvait être un peu moins présents, il y avait moins de rendez-vous à droite, à gauche, donc on peut repasser entre guillemets à une forme de temps complet* » (Monsieur Eiger).

1.3. Des contraintes supplémentaires au quotidien

Le temps de l'urgence se termine donc lorsque la santé de l'enfant se stabilise. C'est le début d'une période plus calme, bien que marquée par des problèmes ponctuels. La famille doit alors composer avec le handicap, le corps défaillant, qui nécessite un surplus

de travail plus ou moins conséquent selon le niveau d'autonomie de l'enfant. Ce surplus de travail, en créant des contraintes, demande du temps et impose un rythme dans l'emploi du temps quotidien des uns et des autres. Ainsi, Bénédicte et Chloé, à des degrés divers, ont besoin d'aide, d'accompagnement, dans plusieurs actes de la vie quotidienne : « *Chloé handicapée, qui demande quand même heu, pas des soins constants mais une heu, une attention permanente, permanente, permanente, elle est complètement dépendante (...) il faut l'accompagner dans sa toilette, il faut l'accompagner aux WC, il faut l'accompagner pour descendre, on peut pas la laisser seule* » (Monsieur Cervin). Le matin, Bénédicte « *aime que les choses se fassent dans l'ordre, elle aime pas bien qu'on change ses rituels* » (Madame Brévent). Daphné et Elsa, quant à elles, se trouvent dans l'impossibilité d'accomplir certains actes, qui incombent donc à la famille. La famille Dibona s'occupe du change à intervalles réguliers le week-end : « *on doit la faire trois fois par jour au moins* » (Delphine), et le lundi matin « *on se lève tôt tout ça pour la préparer* » (Madame Dibona). Monsieur Eiger met en évidence le surplus temporel : « *un enfant handicapé comme ça c'est trois quarts d'heure le matin, une heure le matin, trois quarts d'heure le soir, une heure le soir, de pure fonction, faire manger, coucher, changer, et cetera* ». Dans la famille Albaron, les exercices de rééducation ont créé un rythme et les rendez-vous (para)médicaux ont été chronophages pour Madame Albaron : « *elle passait sa journée à ça* » (Amandine). Par ailleurs, les parents doivent s'organiser pour ne pas laisser l'enfant handicapé seul. Cela se pose au quotidien avec les horaires de départ et de retour du centre où l'enfant est pris en charge.

La contrainte s'exprime aussi dans les sorties et les vacances car se pose le problème de l'accessibilité. Dans ce contexte, la mobilité de l'enfant handicapé est un élément déterminant. Bénédicte peut marcher donc « *on peut aller partout, qu'il y ait des escaliers ou pas (...) elle peut se balader, du moment que c'est pas trop pentu* » (Madame Brévent) mais « *il faut prendre en compte le fauteuil, parce que ben du coup elle va être fatiguée* » (Baptiste). Chloé, Daphné et Elsa ne peuvent pas ou difficilement se déplacer par elles-mêmes, le fauteuil roulant est indispensable, ainsi « *c'est pas facile de sortir, tout devient un peu plus difficile* » (Monsieur Eiger). Cette situation demande des adaptations spécifiques et crée un écart à la norme : « *aller à la plage, c'est totalement différent, on s'organise pas pareil, pour une famille on va dire classique, c'est simple (...) là c'est différent, il y a un fauteuil, par exemple, donc il faut savoir où sont les plages accessibles, c'est une organisation. C'est pour les vacances, ça peut être pour les courses* » (Clémence). Monsieur Eiger met en évidence un surplus de travail lors des voyages : « *ça rend quand même un peu plus compliquées certaines choses, c'est sûr, ça nous fait une intendance* ». Les parents Dibona ont compensé les difficultés d'accessibilité : « *jusqu'à 15 ans on a pu la porter (...) on a pu avoir des activités en famille comme tout le monde* » (Madame Dibona). Mais le corps défaillant évolue et impose des restrictions : « *on sort encore, mais il y a sortir et sortir, il y a des choses qu'on peut faire et il y a des choses qu'on ne peut pas faire* » (Madame Dibona). La compensation est aussi mise en œuvre dans la famille Eiger : « *on a notre poussette, on passe partout, moi j'ai la chance d'être assez physique pour faire une promenade même sur les chemins de terre* » (Monsieur Eiger). Par ailleurs, les habitudes familiales entrent aussi en jeu dans la définition de la contrainte : la famille Eiger, qualifiée de « nomade » par le père, évoque des restrictions à propos de la randonnée, du ski, et des vacances en général : « *du fait d'Elsa, et puis de l'épilepsie, il faut pas qu'il y ait trop de mouvements, de voyages, pas trop de chaleur, du coup on s'est dit il faut qu'on trouve un endroit où on ira chaque été* » (Monsieur Eiger). Enfin, dans la famille Albaron, l'expression d'une restriction ne se pose pas au niveau familial : « *si on doit aller quelque part ben de toute façon il suit, vu qu'il*

[Adrien] a pas de soucis » (Madame Albaron), mais pour l'enfant porteur de handicap lui-même : « il [Adrien] est limité en sport » (Monsieur Albaron).

2. Ressources extérieures et « expertisation »

Juste après la période d'urgence, les familles sont profanes, sans connaissances spécifiques sur le handicap. Peu à peu, dans le parcours de soins à l'enfant handicapé, elles reçoivent des orientations des professionnels médicaux et de soin. Nous avons relevé un échange mutuel d'informations entre la sphère familiale et ce qui constitue l'extérieur.

2.1. Créer un réseau d'échanges

Deux des familles sont reçues par des psychothérapeutes soit à l'hôpital, soit à l'institution vers laquelle elles sont orientées. Cet accompagnement aide les parents profanes à penser la place qu'ils veulent donner à ce nouvel arrivant dans la famille préexistante. Dans la famille Brévent, le suivi psychologique hospitalier pour l'enfant handicapé permet un accompagnement du couple. Monsieur Brévent se rappelle : « *cette psychologue (...) nous a beaucoup aidés (...) en disant des choses assez fortes comme par exemple (...) "vous, vous avez des lunettes, untel a les cheveux roux, Bénédicte a un handicap (...) Bénédicte, qu'est-ce qu'elle est ? C'est une personne, comme n'importe quelle autre personne (...) [à] qu'est-ce qu'elle est ? Vous répondriez quoi : une petite fille, un être humain, ou un handicapé ? Vous définissez comment les gens ? Par ce qu'ils font, par ce qu'ils ont ou par leurs manques, leurs lacunes ou par leur nature ? Voilà c'est un enfant. Donc, elle a la place d'une enfant dans une famille, donc trouvez sa place" »*. À l'institution où se rend la famille Eiger, l'accompagnement veut dès le départ s'occuper du système familial, où chaque membre de la famille a sa place : les deux enfants déjà nés, les deux parents, ainsi que la nourrice. Cet accompagnement permet ici aussi une réflexion sur la place de chacun dans la famille. Monsieur Eiger rapporte : « *[les psychologues familiaux] ont dit "surtout vous vous occupez de vous, vous vous occupez du couple, vous vous occupez de chaque enfant, pour (...) que chacun ait son moment pour soi, (...) le moment du couple" »* et précise pour ses deux autres enfants qu'« *il fa[llait] prendre du temps avec Estelle et Éric, et non pas Estelle-Éric, au bout d'un moment ça devenait un, (...) il faut prendre du temps avec Estelle, prendre du temps avec Éric »*. Madame Eiger évoque également : « *la psychiatre qu'on rencontrait m'avait dit (...) "attention soyez le plus possible dans la vraie vie, (...) attention à garder du temps pour vous, pour votre couple voilà, ne vous sacrifiez pas" »*.

La famille Dibona reçoit également des orientations par l'institution qui suit l'enfant handicapée. Il y a un apport de la part des professionnels, mais le lieu de soins est surtout un lieu de rencontre avec d'autres parents : un groupe de parole pour les parents est mis en place par le psychologue de l'institution. Ce soutien psychologique devient plus un temps d'échange entre profanes qu'un temps de réflexion familial, sur la place de chacun. Madame Dibona explique : « *j'ai eu des rencontres avec d'autres parents, que je sois pas complètement enfermée avec ma fille (...) ça m'a beaucoup aidée parce que j'ai vu que je n'étais pas la seule »* et précise que « *quand on va à ces réunions de parents (...) ça nous fait voir l'évolution qu'elle [Daphné] peut avoir (...) ça nous donne quand même une petite idée »* puisque les autres parents et enfants sont présents. Elle ajoute : « *on voit les appareillages aussi (...) on nous explique »*. Seule la mère, Madame Dibona, s'y est rendue tandis que Monsieur Dibona travaillait. Madame Dibona regrette le fait que son

mari n'ait pas assisté au processus de soin ou au groupe de parole : *« pour faire la comparaison avec mon mari, lui qui était pris dans le travail et qui n'a jamais participé à quoi que ce soit de rendez-vous médicaux (...) il avait pas cette ouverture sur "qu'est-ce que le handicap, qu'est-ce qu'elle va devenir" (...) moi je dis c'est une chance, il a pas eu cette chance de connaître ça et du coup d'avoir une certaine approche différente du coup du handicap »*. En se rendant seule à l'extérieur pour des soins, la mère reçoit des savoirs que son mari n'aura pas : elle deviendra initiée dans le handicap, tandis qu'il restera profane plus longtemps. Madame Albaron, seul parent investi dans les soins, justifie sa présence par : *« ils disaient tous, les intervenants, qu'ils voyaient les papas, beaucoup plus tard (...) avant de s'investir c'est plus difficile, c'est toujours plus difficile pour un papa »*.

En fréquentant des lieux de prise en charge ou de scolarisation, les parents rencontrent des pairs, parents d'enfants handicapés, et découvrent comment ceux-ci cherchent à faire évoluer leur enfant. Madame Albaron nous explique comment elle a découvert une méthode de rééducation : *« j'avais sympathisé avec la maman et puis un jour (...) elle avait trouvé un truc au journal télévisé comme quoi il y avait des techniques qui se faisaient et bien après elle s'est documentée (...) Elle est partie en février, elle est revenue en avril, elle m'a tout expliqué, moi je me suis dit : on va essayer pour Adrien »*. Les personnes extérieures conseillent les parents, les familles. Madame Eiger explique le processus selon elle qui est à l'œuvre : *« il se passe un truc (...) : il y a plein de gens bien intentionnés qui vous disent "ah tu devrais essayer ça", "je connais machin, ils ont essayé ça c'est super", "tu devrais faire ça"(...) donc au début on prend, on filtre, puis quand vous avez trois quatre personnes qui vous disent "telle méthode" au bout de deux, trois ans, vous vous dites on va essayer "telle méthode", ça a l'air d'être bien »*.

Les familles reçoivent également diverses aides de leur famille élargie. Concernant des méthodes de prise en charge, Monsieur Cervin indique, à partir des questionnements de sa mère : *« alors qu'elle n'y connaissait rien (...) je me suis branché sur éventuellement les différents modes de rééducation qui existaient quoi, et on est venus à cette méthode [de rééducation], j'allais dire pratiquement grâce à elle »*. L'oncle Cervin met à disposition son domicile pour les vacances et dépanne financièrement la famille Cervin. Dans les familles Brévent et Eiger, les familles élargies proposent de garder les enfants ou bien l'enfant handicapé seul pour réserver du temps privilégié au couple, aux frères et sœurs avec leurs parents. Madame Brévent nous confie que sa grand-mère : *« disait "allez-vous promener" donc on partait se promener avec l'aîné, on partait la matinée, ou des fois même la journée, et elle s'occupait de Bénédicte »*. Au sujet de son beau-père, Monsieur Eiger explique qu'il *« était la seule personne à qui on pouvait confier les trois enfants, le week-end, même pendant les vacances, il venait deux, trois jours (...) et nous on partait tous les deux »*.

Les familles s'entourent ainsi peu à peu d'un réseau de professionnels, de pairs et de proches desquels ils reçoivent des conseils, du soutien mais aussi, ponctuellement, de l'aide concrète. Quand la famille a créé son réseau d'aide, elle peut recevoir de l'aide comme en solliciter. Monsieur Eiger précise qu'*« il y a un couple d'amis à qui on peut laisser Elsa une fois par an, un week-end par exemple, qui sont prêts à la prendre »*. De la même manière, Amandine, affirme que, concernant la réalisation des exercices de kinésithérapie de son petit frère, ses parents peuvent compter sur son oncle et sa tante. Au niveau des professionnels, Madame Dibona fait appel à l'assistante sociale de l'institution de sa fille pour obtenir *« un véhicule aménagé. J'avais trouvé ça génial, et de bouche à oreille, et on demande à l'assistante sociale qui nous donne les infos »*. Le réseau extérieur contribue donc à transformer les parents profanes en initiés.

2.2. Processus d' « expertisation »

2.2.1. Entrée dans l' « expertisation »

En recevant et en allant chercher des informations sur le handicap, les parents, les familles passent de profanes à initiés. Puis, il y a un apport mutuel d'informations entre les familles initiées : telle famille reçoit une aide de l'extérieur dans un premier temps, puis se tient à disposition pour témoigner auprès d'autres dans un deuxième temps. Madame Dibona, qui a de plus en plus de savoirs, est sollicitée à son tour par d'autres personnes en situation de handicap : *« c'est vrai que des fois on est à telle grande surface ou à un autre endroit, et les gens ils nous regardent, ils disent "oh vous avez fait faire ça où ?, ma femme s'est retrouvée en fauteuil, on sait pas trop comment faire" »*. De la même manière, avec l'expérience de l'orientation de son fils, Madame Albaron se tient prête à renseigner d'autres familles : *« j'ai été contactée depuis. (...) À la CLIS, j'avais dit s'il y a des parents, s'il y a des futurs parents qui veulent aller à telle institution, qui veulent poser des questions, moi je me tiens à... parce que je trouve toujours qu'il y a rien de mieux que le vécu parce que quand vous rencontrez les intervenants, qui vont vous dire des choses professionnelles... mais je pense que quand c'est pour rencontrer des gens qui ont vécu les mêmes choses c'est différent ils vont vous dire ça avec leurs mots »*. Les familles sont donc reconnues expertes par les autres familles, puisqu'elles renseignent à leur tour. Au sein de la famille, les membres reconnaissent la (ou les) personne(s) experte(s), qui détiennent des connaissances dans un domaine donné et permettent de mettre en place des solutions. Ainsi, Delphine, au sujet de l'aménagement du domicile familial exprime que *« ça devenait trop galère parce que notre appartement là-bas il était pas adapté du tout, et c'est là qu'elle a décidé, maman, de faire des rails, parce qu'elle savait que ça existait, et ça nous a sauvés »*.

2.2.2. Dépasser les limites d'un système

Le processus d' « expertisation », fait de devenir expert, est à l'œuvre dans toutes les familles. Il se produit dans et avec le réseau d'aide de chaque famille, c'est-à-dire en interaction avec d'autres parents et familles d'enfants handicapés, la famille élargie et les professionnels de santé. Les savoirs dans ce réseau sont des savoirs répertoriés, reconnus et donc partagés. Ce sont les savoirs des parcours classiques dans le handicap, savoirs reconnus par le corps médical en France. Les familles ont conscience des limites, comme des évolutions, des solutions proposées dans ce pays. Monsieur Dibona pense qu'il y a eu des évolutions : *« le handicap je vous dis c'est mal vu, et encore je vous dis ça, mais on communique plus aujourd'hui qu'il y a 50 ans en arrière : c'était la peste, ils mettaient en quarantaine (...). Pour la famille c'était horrible : "ah mais ton enfant, il a la maladie" c'est un pestiféré »* bien que de son point de vue, il y ait des solutions plus performantes dans d'autres pays comme dans *« le nord, c'est pas pareil, tout ce qui est Finlande, Suède »* ou bien *« ils ont des systèmes aux États-Unis, ça n'a rien à voir »*. Pour Monsieur Cervin, l'inefficacité du système français est révoltante comparativement aux systèmes et aux savoirs sur le handicap diffusés dans d'autres pays : *« la médecine en France, les soins en France, mais c'est complètement archaïque quoi, on est au Moyen-Âge (...). Dans des pays comme les États-Unis, les pays anglo-saxons en général, mais il y a la Suède et même, l'Espagne et l'Italie, tous ont adopté des modes de rééducation »*.

dynamique fonctionnelle ». Les discours sur les différentes pratiques des pays étrangers sont répandus : quatre familles nous en parlent. Dans les faits, trois familles sont allées chercher des savoirs et des méthodes de rééducation à l'extérieur des parcours de soin classiques et ce, en accord avec leurs représentations de la famille, du handicap. Ces parents deviennent pionniers dans le processus d'expertisation. Madame Albaron nous explique : « *je lui fais faire de la rééducation (...). Mais en France, il y a pas beaucoup de kinés qui l'utilisent sur les enfants. Donc au départ on allait aux États-Unis, on est partis quatre années de suite, aux États-Unis et puis j'ai trouvé ce kiné à [Ville] qui le fait. Ce kiné a eu lui-même un enfant hémiplégique, et puis il est allé à tel endroit aux États-Unis, il a appris cette technique* ». En allant aux États-Unis, la famille Albaron a participé à la généralisation d'une technique de soin, initiée en France par un parent légitime – un père kinésithérapeute – à se former à cette technique. La famille Cervin fait également appel à une technique de rééducation non-recommandée, mais déjà importée de l'étranger. Cette technique demande du temps et du travail de care : une personne doit « faire faire » à Chloé. Comparativement, la famille Eiger, qui n'approuve pas diverses méthodes importées, recherche des approches nouvelles avec l'objectif premier d'apporter de l'autonomie à leur fille, pour qu'elle « fasse seule ». Monsieur Eiger nous explique que son épouse et lui ont trouvé : « *la seule pédagogie qui existe pour personnes en situation de handicap, qui vise à amener à l'autonomie* ». Madame Eiger ajoute : « *vous ne vous transformez pas en telle méthode à la maison* ». Ainsi, la famille Cervin participe à la diffusion et à la légitimation d'une méthode de rééducation non conventionnelle déjà importée. La famille Albaron a participé au processus d'importation d'une nouvelle approche en se rendant régulièrement à l'étranger et continue de concourir à son essor maintenant qu'elle a été implantée en France. La famille Eiger initie la diffusion de l'approche qui leur convient. Monsieur Eiger témoigne : « *on a mis en place tout un protocole, on a été en Allemagne, faire un stage de cette méthode (...), il y avait des équipes de pointe à [Ville], qui faisaient des stages l'été, on a fait trois stages d'une semaine (...) puis on a fait venir ici à [Ville], le seul spécialiste francophone, vraiment habilité de Belgique, c'est un belge qui est à Bruxelles, on lui a payé le déplacement pour qu'il vienne former des professionnels ici, dont ceux du centre* ».

2.2.3. Entreprendre : de nouveaux savoirs pour le réseau

Les parents Eiger reçoivent et vont chercher à l'extérieur comme dans chaque famille. Puis confrontés à ce qu'ils considèrent comme un manquement dans le paysage des approches rééducatives, ils dépassent le réseau local en organisant la venue d'un professionnel d'une méthode dans leur ville de résidence. Ce professionnel dispense son savoir à la fois aux parents initiés ou profanes, ainsi qu'aux professionnels de soin des institutions. Les parents Eiger sont des experts qui entreprennent. De plus, Monsieur Eiger a monté un projet familial de très court-métrage pour sensibiliser au handicap. Cette vidéo se veut accessible et Monsieur Eiger précise « *on va le traduire en anglais, en allemand, en chinois, et donc là aussi c'est le projet familial parce que c'est Estelle qui fera la voix anglaise (...) donc c'est un projet qui n'est pas fini* ». Par ce projet, l'expertise parentale novatrice est réinjectée dans le réseau du handicap. Madame Eiger nous explique comment, l'expertise d'entrepreneuriat arrive avec le réseau de professionnels et l'engrenage que cela enclenche : « *j'ai souvent discuté avec l'ancien directeur c'est par eux d'ailleurs qu'on a connu à [Centre] et qu'on a été stimulés à changer. (...) Parce que le médecin de [Centre] était le médecin aussi de [Centre] (...) il m'a sollicitée (...). Donc je suis intervenue dans un colloque sur la scolarisation (...)*

après je suis intervenue sur la place des parents dans les établissements médico-sociaux (...) il y a des moments où j'ai été happée, comme ça, pour intervenir (...) on peut devenir à un moment donné une espèce de... la maman... d'experte, (...) vous voyez, une espèce d'expertise ».

3. Perception de la contrainte et choix de la place du handicap

La présence d'un enfant handicapé amène donc la famille à s'adapter et à développer une expertise. Les notions de choix et de non-choix structurent les discours concernant la place du handicap dans la vie familiale et personnelle, ainsi que la perception de la contrainte. Les choix parentaux se répercutent sur les enfants. Il en résulte divers modes de fonctionnement familiaux.

3.1. Le genre autour du handicap

Dans la famille Albaron, le genre intervient dans la place donnée au handicap puisque la mère est en première ligne, secondée par sa fille. Madame Albaron s'est toujours beaucoup investie : *« ça fait six ans que je ne travaille plus. Donc du coup, après, ça fait six ans que je m'occupe d'Adrien à plein temps quoi, on va dire »*. Amandine s'associe à sa mère dans cette démarche, elle a en effet participé aux soins quotidiens et au suivi (para)médical. Une attitude qu'elle oppose à celle de son père et de son frère : *« deux façons de réagir diffé... complètement différentes. Nous avec ma mère on s'est mis à fond heu, dedans, on s'est impliquées à fond (...) Alors que mon frère et mon père ont plus pris... leurs distances »*. En effet, Monsieur Albaron s'est très peu impliqué lorsqu'Adrien était petit, au quotidien : *« il arrivait pas à admettre le handicap de son fils donc il s'en occupait pas »* et dans la prise en charge : *« c'est plutôt ma femme qui s'en est occupée. Parce que moi je m'étais un peu détaché »* (Monsieur Albaron), *« jamais mon mari a pris le relais. Bon c'est vrai qu'il y a aussi, lui il travaillait mais il y a bien des moments où il aurait pu »* (Madame Albaron). Dans ce contexte, Madame Albaron a donc pris un rôle prépondérant : *« ma mère portait tout sur ses épaules je pense au niveau du handicap »* (Amandine). Madame Albaron justifie ce « non-investissement » paternel par une différenciation des rôles de père et de mère : *« les papas avant de venir c'est difficile, parce qu'ils ont du mal à accepter le handicap. Beaucoup plus que les mamans, les mamans, c'est notre chair quoi, je veux dire une fois que le bébé est là ben on a pas le choix (...) c'est pas parce qu'ils les aiment moins, c'est une autre façon, c'est leur façon de réagir. Ils sont moins en première ligne on va dire »*. L'investissement de Madame Albaron est tout de même le résultat d'un choix personnel, s'effectuant au détriment de son activité professionnelle, comme elle l'exprime par ailleurs : *« j'ai été déclarée inapte à reprendre mon travail (...). Mais ça m'arrangeait aussi parce que de toute façon, j'avais décidé de m'occuper d'Adrien »*. Amandine note les effets positifs de ce choix : *« si elle avait pas arrêté, Adrien en serait pas là aujourd'hui hein. Parce qu'elle a, quand elle a arrêté c'est pour le suivre »*. Privilégier le handicap, d'après Amandine, a eu des conséquences sur le couple parental : *« ma mère s'est beaucoup rabattue sur mon petit frère donc (...) je pense elle a laissé tomber son couple, un peu »*. Malgré l'absence de discours sur la place du handicap au sein du groupe famille, Madame Albaron a mis le handicap au-devant de son organisation quotidienne. Actuellement, l'internat de semaine pour Adrien lui permet d'augmenter son temps personnel.

Le statut particulier accordé à Adrien se répercute dans le comportement actuel de ses frères et sœurs qui donnent à Adrien une place importante. Arnaud ressent le besoin de voir son frère toutes les semaines, « *si je le vois pas une fois par semaine, ça va pas* », il veut savoir comment s'est passée la semaine et dit que : « *ça me rassure* ». De plus, il met l'accent sur sa famille d'origine : « *la famille c'est mes parents, mon frère, ma sœur, c'est ça, peut-être un peu plus mon frère* ». Quant à Amandine, elle s'interroge sur la place d'Adrien dans une éventuelle famille de procréation : « *je me vois le souci que je me fais pour lui, alors d'avoir un enfant j'imagine même pas. (...) C'est pour ça je pense qu'il faut d'abord que j'arrive à gérer ça et après on verra. Parce que mine de rien il prend beaucoup de place* ».

3.2. Le handicap comme priorité familiale

Le handicap occupe également une place centrale dans la famille Cervin. Comme dans la situation d'urgence, Chloé reste la priorité, mais cette fois il s'agit d'un choix, exprimé par Monsieur Cervin : « *il y a le choix à faire, et c'est, pour moi si vous me parlez d'enfants et voilà de frères et sœurs, et bien c'est vrai que heu, ma fille prime heu plus que tout, hein, aujourd'hui (...) elle passe avant tout le reste* ». Cela est réaffirmé tout au long de l'entretien : « *ma priorité et ça l'est encore, ma priorité c'est ma fille, point barre* ». L'organisation de la vie familiale s'effectue alors autour de Chloé : les principales activités qui rythment le week-end sont mises en place pour Chloé, pour sa santé – piscine et méthode de rééducation, courses. Ce choix est à l'origine de restrictions : « *notre préoccupation de notre vie c'est toujours autour de Chloé quoi, hein c'est constamment constamment autour de ça, hein et nos activités bah c'est Chloé quoi, donc on va pas au cinéma, on va pas on va pas au théâtre* » (Monsieur Cervin). Carine parle même de « sacrifice » à propos de ses parents, et ajoute : « *une fois j'avais fait exprès, je leur avais offert un week-end, une smartbox là, ils l'ont pas exploitée au final, enfin voilà. Parce que je pense que c'est dur pour eux, ben de lâcher (...) Chloé passe d'abord* ». Et ce choix parental n'est pas sans conséquences sur la fratrie qui passe au second plan : « *je me suis toujours dit on s'inquiète pas pour moi quoi, donc j'ai eu du mal et je pense que c'est pour ça aussi que je suis partie relativement tôt de chez moi* » (Carine). Le discours paternel va de pair avec une perception de la contrainte très marquée et un « non-dépassement » de celle-ci. En effet, Monsieur Cervin insiste sur la lourdeur du handicap de sa fille, et les restrictions qui en résultent : « *Chloé est très très handicapée, et il s'avère que la répercussion sur la vie de famille est extraordinairement, moi je dis positive mais que bon bah nous on va pas au cinéma, on va pas en vacances, on n'a pas les moyens* ». Ajoutons que pour Monsieur Cervin, c'est la société qui devrait changer à l'égard du handicap, en lui accordant également une place particulière : c'est le principe de la discrimination positive.

Ce choix parental se répercute dans le discours et les pratiques des deux sœurs de Chloé. Il y a donc une dynamique familiale dans ce sens, Monsieur Cervin résume ce phénomène par le mot-valise : « *se compactiser autour de Chloé* ». Carine voudrait consacrer plus de temps à sa sœur et a hâte que ses études se terminent pour cette raison, et Clémence se reproche de ne plus être présente au quotidien : « *le fait d'être moins là, ça perturbe aussi (...) c'est dur de se dire qu'il faut faire sa vie et en même temps l'intégrer dans sa vie. (...) à choisir je ferais pas d'études, je serais toujours ici, avec elle, pour l'aider* ». Carine et Clémence sont toutes deux inquiètes à propos de l'avenir de Chloé et s'interrogent sur la place de celle-ci dans leur vie future. Pour Carine, « *il faut pas que je me sacrifie pour ma sœur non plus quoi. Ça, je l'ai accepté, j'y arrive, j'arrive à penser à moi* », mais

Clémence, comme Amandine, fait passer Chloé avant une éventuelle famille de procréation : « *c'est délicat de me dire que je pourrais avoir des enfants et qu'il faudrait quand même que je m'occupe de ma sœur (...) est-ce que je vais pouvoir faire les deux (...) parce que je donnerai plus à ma sœur qu'à un enfant, je serais plus occupée par le fait de me dire "tu as d'abord Chloé"* ». De plus, elle n'envisage pas de vivre à l'étranger sans sa sœur. Enfin, nous pouvons nous interroger sur l'éventuelle répercussion du fonctionnement familial sur les choix professionnels – infirmière et podologue – des deux sœurs. Cependant, elles ne font pas de lien direct entre leur situation familiale et leur choix, mais l'attribuent à d'autres facteurs comme leur caractère.

3.3. Le handicap comme contrainte

Dans la famille Dibona, bien qu'il n'y ait pas de discours formulé sur la place donnée au handicap, celui-ci occupe une place importante dans le quotidien de la famille, puisque la perception de la contrainte est très prononcée. Le change est omniprésent dans le discours des enfants et vécu difficilement : « *Delphine effectivement porte un petit peu comme un fardeau le fait de la changer, d'être là (...) parce que bon à 18 ans, on a des fois aussi d'autres choses à faire et parfois d'autres envies (...) donc quand elle peut s'arranger et pas être là et être en sortie* » (Madame Dibona). En effet, face à la contrainte du change le week-end, Delphine et Damien choisissent l'évitement : « *d'habitude je suis jamais là presque, je suis tout le temps dehors* » (Damien), « *je préfère moi aller chez les gens comme ça non seulement sur ça je suis soulagée mais, enfin voilà, en plus je me prends pas la tête à dire désolée il faut que j'aille changer ma sœur* » (Delphine). Avoir son propre logement permettrait aussi à Delphine d'éviter la contrainte « *parce que j'en peux plus* », mais même si « *c'est pas maman qui me retient* », quitter le domicile familial signifierait ne plus assurer son rôle d'aide auprès de sa mère : « *je m'en veux de penser qu'il faut que je la laisse* ». Pour Monsieur Dibona, Damien et Delphine, la perception de la contrainte agit comme un frein aux activités extérieures : « *elle aime bien sortir tout ça mais c'est vrai qu'on le fait pas souvent, parce qu'en fait nous les sorties avec Daphné on y prend plus comme une contrainte qu'autre chose. (...) pourtant on sait que c'est faisable quoi, parce qu'on a la voiture qui est aménagée, on pourrait très bien sortir, parce que là on a un parc qui est pas loin (...) c'est accessible* ». La contrainte n'est donc pas dépassée, contrairement au centre où Daphné est prise en charge et qui organise des sorties : « *ils s'arrêtent pas à la contrainte* » (Delphine).

Ce vécu quotidien alimente une perception négative du handicap : « *c'est quelque chose quand même que je déteste du coup parce que, enfin pour moi ça devrait pas exister* » (Delphine). Le handicap, non-choisi, est à la fois subi par la personne handicapée mais aussi par sa famille : « *le fait qu'il y ait des gens qui naissent et qui soient handicapés quoi, alors qu'ils n'ont rien demandé, et du coup c'est eux qui souffrent mais la famille aussi* » (Delphine). Damien et Delphine attendent avec impatience une solution extérieure : l'orientation de Daphné dans un centre pour adultes, qui les déchargera de la contrainte du change. Cela leur permettra d'investir autrement la relation à leur sœur : « *on va aller la voir, on pourra faire des sorties puis la ramener après, voilà on fera autre chose que les changes* » (Delphine) ou d'autres activités actuellement impossibles : « *on va plus sortir (...) On pourra partir en vacances* » (Damien). Pour Delphine, la tutelle ne doit pas être assurée par quelqu'un d'extérieur à la famille, son statut de sœur la met en devoir de s'occuper de Daphné : « *je veux pas l'abandonner dans les mains, enfin dans les mains je m'entends mais, ouais c'est ma sœur elle est à moi. (...) je me dois d'être là pour elle* ». Damien, le benjamin de la fratrie, envisage son avenir sans évoquer de

responsabilités par rapport à Daphné, ses parents et sa grande sœur occupant déjà ce rôle. Delphine entame des études d'auxiliaire de vie sociale à domicile. Elle met ce choix en lien avec sa personnalité et ce qu'elle connaît de cette profession de par son expérience familiale : *« parce que nous on en voit défiler depuis des années à la maison »*.

3.4. Le handicap comme composante familiale

Dans deux familles, Brévent et Eiger, les parents ont choisi de ne pas donner une place première au handicap : il n'est pas leur priorité, en opposition à la période d'urgence. *« On essaie de faire en sorte qu'elle soit pas, que le handicap soit pas au centre de la famille, il en fait partie, on a pas le choix, mais c'est pas le centre »* (Madame Brévent). Les deux couples expriment néanmoins leur tentation de mettre le handicap au premier plan, puis la réorientation de leur réflexion nourrie par l'apport extérieur de psychologues : *« on s'est rapidement rendu compte que (...) il y avait un piège à éviter tout à fait (...) faire en sorte que, tout ce qui a trait au handicap, en faire une priorité numéro un dans notre existence, voilà on a été tentés de réagir comme ça »* (Monsieur Brévent). Cette même réflexion est présente dans la famille Eiger : *« soit on fait le choix, moi j'ai hésité d'ailleurs à un moment donné, je me suis dit je vais arrêter de bosser, hein je vais arrêter de bosser je vais me consacrer qu'à Elsa (...) et puis je me suis vite aperçue que c'était des fantasmes qu'étaient pas très réalistes, enfin après je dis ça peut-être je me trompe mais en tout cas la psychiatre qu'on rencontrait m'avait dit ça (...) ne vous sacrifiez pas »* (Madame Eiger).

Monsieur et Madame Eiger ont donc choisi de suivre les conseils des psychologues : ne pas arrêter de travailler, prendre du temps pour chaque enfant, pour le couple, pour soi, et *« soyez le plus possible dans la vie, au sens de la vie que vous auriez eue, ne vous empêchez pas de faire les choses »*. En effet, les parents s'investissent tous deux dans leur activité professionnelle, ils partent quelquefois en week-end en couple, et ils pratiquent des activités sportives et culturelles le soir et le week-end, se relayant pour s'occuper d'Elsa ou l'inclure. Ils envisagent de faire un voyage de deux jours avec Estelle et Éric, sans Elsa, donc avec moins de contraintes et de frustration pour les deux aînés. Les propos d'Éric mettent en évidence que la vie familiale ne s'organise pas autour d'Elsa : *« le samedi après-midi, chacun fait un petit peu ses trucs et puis le dimanche c'est plus logiquement la famille on va faire une petite balade avec les autres amis »*. Dans la famille Brévent, la décision de ne pas mettre le handicap au centre se traduit par exemple lorsque Madame Brévent prend des rendez-vous médicaux, privilégiant son emploi du temps professionnel : *« j'estime qu'elle est grande et que c'est plus à mon travail de s'adapter aux besoins de Bénédicte, mais c'est aux besoins à pouvoir entrer en adéquation avec mon travail »*. Ces choix s'accompagnent d'une perception de la contrainte plutôt faible et d'une volonté de dépassement de celle-ci. Monsieur et Madame Eiger ont en effet décidé de ne pas s'arrêter aux difficultés imposées par le handicap : *« on a fait des voyages, on a quand même emmené Elsa partout, on s'est dit on va pas se restreindre (...) c'est vrai qu'on a pas de problèmes de sous pour voyager, mais on se dit pas c'est compliqué »*. Pour Monsieur Brévent, *« le handicap c'est des contraintes en plus mais ça n'empêche pas une famille de fonctionner »*. Madame Eiger s'interroge tout de même sur leur capacité à dépasser la contrainte : *« il y a peut-être des moments je pense qu'on s'autocensure, on envisage même pas, même si on repousse les limites »*.

De manière générale, les frères et sœurs ont une attitude qui va dans le sens de celle choisie par les parents. Estelle et Éric sont plutôt autonomes, ils sortent fréquemment, ils

souhaitent étudier voire vivre à l'étranger et ne sont pas inquiets quant à l'avenir d'Elsa, avec laquelle ils désirent rester en contact mais sans s'empêcher de faire leur vie. Baptiste a choisi de privilégier sa famille de procréation : « *aujourd'hui pour moi ma famille c'est ici, voilà j'ai mes parents mais comme je suis en train de construire une famille* », sans perdre de vue ce qu'il considère comme relevant de son rôle de grand frère : il souhaite assurer la tutelle. Benoît, quant à lui, n'exprime aucune inquiétude quant à l'avenir de sa sœur, et s'en remet à son grand frère : « *quand les parents ils pourront plus s'en occuper, je sais pas on verra avec mon frère* ».

4. Répartition actuelle du travail au sein de la maisonnée

Le handicap, corps défaillant dans un environnement inhospitalier, engendre un surplus de travail qui se répartit entre les membres de la maisonnée : dans le couple, vers la fratrie, et entre frères et sœurs. Cette répartition est en interdépendance avec les choix parentaux décrits précédemment, concernant la place du handicap, et la perception de la contrainte. Les rôles de chacun se définissent en interaction avec ceux des autres.

4.1. Dans le couple

La répartition du surplus de travail engendré par le handicap repose en premier lieu sur les parents. Deux aspects sont à prendre en compte pour qualifier la répartition parentale : l'aspect quantitatif et l'aspect qualitatif. Si toutes les mamans sont investies, les pères qui participent sont ceux qui ont développé une réflexion commune de couple sur la place du handicap – Brévent et Eiger – ainsi que Monsieur Cervin qui met le handicap au centre de ses préoccupations.

Dans les familles Cervin et Eiger les parents qualifient la répartition des tâches comme équivalente : « *avec ma femme, on se répartit* » (Monsieur Eiger), mais on observe une différence qualitative plus ou moins grande. Dans la famille Cervin, l'écart qualitatif est important puisque c'est Madame Cervin qui prend en charge le travail « reproductif » de care (toilette, habillage, WC), tandis que Monsieur Cervin est impliqué dans ce qui relève de l'extérieur (rendez-vous médicaux, dossier MDPH, demandes de subvention). L'écart qualitatif est plus réduit dans la famille Eiger car plusieurs tâches de care sont réparties : donner à manger à Elsa, la coucher, et la garder. Cependant les autres tâches de care sont prises en charge par Madame Eiger (lever Elsa, la coiffer, faire la toilette le samedi), qui s'occupe également de l'administratif et des rendez-vous médicaux. Dans la famille Brévent, si le père participe au travail de care (couper les fruits le matin, parfois aider à l'habillage), Madame Brévent assure plus de tâches dans ce domaine que son mari (aide à l'habillage et à la toilette, rendez-vous (para)médicaux). Par ailleurs, un troisième acteur est présent au quotidien et joue un rôle important dans la répartition du travail : la mère de Madame Brévent, qui héberge Bénédicte deux nuits par semaine et lui enseigne la lecture. L'accueil de Bénédicte le soir, réparti entre la mère, le père et la grand-mère, met en évidence cette division du travail entre trois acteurs. Dans les familles Albaron et Dibona, on note un déséquilibre quantitatif, et donc également qualitatif, entre les deux parents ; les mères sont alors en première ligne. Mesdames Albaron et Dibona s'occupent de l'administratif, du médical et des soins quotidiens. On note cependant une participation ponctuelle des pères : Monsieur Albaron a parfois accompagné Arnaud à des rééducations et assiste aux synthèses avec sa femme, Monsieur Dibona aide ponctuellement pour le change.

Par ailleurs, deux familles ont recours à une « externalisation » de certaines tâches. Dans la famille Eiger, une nourrice accueille Elsa le soir et s'en occupe (goûter et douche) jusqu'au retour des parents, ce qui leur permet de s'impliquer dans leur activité professionnelle. Dans la famille Dibona, une auxiliaire de vie vient pour la toilette le samedi. Enfin, on observe une corrélation entre la répartition des tâches liées au handicap et la répartition du travail domestique entre les parents. Par exemple, Monsieur Albaron se qualifie lui-même de « macho italien », Madame Albaron assurant l'ensemble des tâches domestiques. Cela est d'ailleurs justifié par son inactivité professionnelle : « *depuis que ma mère travaille plus (...) elle a pris le relais sur tout à la maison. Voilà elle travaille pas aussi* » (Amandine).

4.2. Dans la fratrie : dimension verticale

La présence d'un enfant handicapé crée un déséquilibre dans la fratrie, mettant en cause l'égalité de traitement, l'horizontalité. Dans ce contexte, les choix parentaux, comme dans la partie précédente, sont déterminants : soit ils accentuent le déséquilibre, soit ils vont dans le sens d'une rééquilibration. Demander une participation aux frères et sœurs, les solliciter par rapport à l'enfant handicapé fait partie de la réflexion parentale sur l'horizontalité et est le résultat de choix parentaux.

Les familles Brévent et Eiger, qui ont choisi de ne pas mettre le handicap au premier plan, essaient de garantir un équilibre dans la fratrie. Ainsi, ils ont décidé de pas ou peu solliciter les frères et sœurs, qui ne participent donc que ponctuellement à la répartition des tâches liées au handicap. Dans la famille Brévent, « *ça peut arriver qu'ils fassent des choses si lui [Benoît] est d'accord, c'est lui qui propose* » (Monsieur Brévent). Les parents Eiger souhaitaient ne pas imposer la contrainte à leurs enfants : « *on voulait pas après les sur-solliciter, on se dit non si on les sur-sollicite, ils vont prendre leur petite sœur comme une contrainte* ». Les demandes sont donc ponctuelles : Benoît est parfois mis à contribution en dernier recours pour accueillir sa sœur le soir, « *c'est un service qu'on lui demande* ». De même, Monsieur et Madame Eiger demandent parfois à Estelle et Éric, s'ils sont d'accord, de garder Elsa le soir, la faire dîner et la coucher, mais l'horizontalité est garantie car « *c'est pas parce qu'elle est handicapée qu'on leur demande, c'est parce que c'est leur petite sœur* ». Ces demandes font même partie d'un choix tactique des parents Eiger : « *des fois on fait presque un peu exprès de dire, pour qu'ils aient des moments avec elle* », et le matin « *j'ai toute une stratégie pour qu'Elsa soit levée (...) qu'elle soit assise un peu avec eux, qu'il y ait un moment d'échange* » (Monsieur Eiger). Monsieur et Madame Eiger essaient donc de créer de l'horizontalité, des liens de parenté pratique : « *qu'on soit vigilants justement à ce que ce lien il existe, que ce soit pas juste bah oui c'est ma sœur* ». En effet, ne pas solliciter les frères et sœurs a eu des conséquences : « *comme on a jamais voulu trop pousser, du coup en fait c'est une relation de présence, elle est là, mais je pense ils pourraient l'oublier des fois* ». Monsieur Eiger s'interroge alors sur leur choix, car il s'est rendu compte qu'il n'a jamais demandé à Estelle de changer sa sœur : « *je me suis dit là on a quand même été loin, dans le fait de pas leur demander* ». Dans la famille Brévent, des indices soulignent une volonté de maintenir une horizontalité : Monsieur Brévent coupe les fruits le matin pour Bénédicte et aussi pour Benoît : « *il y a pas de raison* » et les parents prennent en charge l'essentiel du travail domestique « *parce que si on demande pas trop à elle on va pas trop demander à lui* ». Pour Monsieur et Madame Brévent, Bénédicte « *a la place d'un enfant dans une famille* », ils ne lui accordent pas de statut particulier et aucun traitement

de faveur n'est demandé à Benoît : « *il commence à oser envoyer promener sa sœur quand elle l'enquiquine, ce qui est très bien* » (Madame Brévent).

Monsieur Cervin, qui fait du handicap une priorité, donne à Chloé un statut particulier : « *vous pouvez pas considérer votre propre enfant avec un taux de handicap élevé, comme une enfant ordinaire* ». Il accentue le déséquilibre en différenciant ses filles : « *j'ai plus de tolérance avec ma fille que j'ai pu en avoir avec les deux autres* », Chloé « *a le droit de m'énerver, et je lui en veux pas (...) les grandes je leur en voudrais* » et il souhaite que Carine et Clémence en fassent autant : « *des fois j'ai l'impression que Chloé l'embête aussi [à propos de Carine], et ça j'ai du mal, mais je dis rien, je peux comprendre aussi (...) je demande la plus grande tolérance à l'égard de Chloé* ». Dans ce contexte, Monsieur Cervin a toujours sollicité ses filles pour s'occuper de Chloé et ainsi la stimuler (rester avec elle, jouer, sortir). Répondre à ces demandes s'est fait au détriment d'autres activités : « *mon père nous mettait un peu la pre... (...) si je voulais sortir ça me culpabilisait, il me culpabilisait. "Mais Chloé va être toute seule, il faut s'en occuper" donc souvent, voilà, j'ai fait le choix plus ou moins volontairement de rester auprès de Chloé* » (Carine). Si Clémence parle aussi de restriction et d'obligation durant l'adolescence, cela a changé : « *au début c'était plus une charge, que maintenant c'est plus une envie, (...) un besoin, je vais aller au cinéma, je vais tout de suite lui proposer* ».

Dans la famille Albaron, les parents disent n'avoir fait aucune différence malgré le handicap : « *on le traitait normalement quoi. On prenait pas de compassion parce qu'il...* » (Monsieur Albaron). Mais Amandine et Arnaud ont perçu un déséquilibre entre eux et Adrien en matière d'éducation : « *Adrien c'est le roi. Nous on a jamais été rois avec mon grand frère. Il y avait des règles, c'était comme ça* » (Amandine). Ce déséquilibre est attribué à l'âge des parents mais aussi au handicap : « *en vieillissant ils sont plus souples (...) ou peut-être avec son handicap aussi, peut-être c'est en lien* » (Arnaud). Face à ce qu'elle considère comme un manque parental, Amandine prend le relais des parents dans l'éducation de son frère : « *des fois c'est moi qui engueule ma mère pour lui dire mais non, il fait pas ça* ». En effet, elle évoque son rôle en complémentarité avec celui de sa mère : « *je pense que j'aurais dû moins peut-être prendre la place quand il était petit, laisser plus de place à ma mère, ou elle moins m'en donner, c'est plutôt ça je pense (rires), c'est plutôt elle moins m'en donner, mais on en est conscients* ».

Dans la famille Dibona, les parents expriment leur volonté de considérer Daphné comme les autres enfants, garantissant ainsi une certaine horizontalité : « *il n'y a pas eu de préférence parce que je veux dire Daphné était handicapée (...) je l'ai soignée comme je devais la soigner mais j'ai pas fait plus que... je l'ai pas couvée comme si elle était malade à un point machin. Quand elle devait être grondée, hausser la voix, ben je la grondais et haussais la voix comme sur les autres (...) Je les aime toutes les deux, et ben différemment parce qu'elles sont pas pareilles, évidemment, comme tous les enfants, mais voilà je les aime autant l'une que l'autre* » (Madame Dibona). Cependant, la gestion de la contrainte, avec la sollicitation régulière des frères et sœurs, crée un déséquilibre dans la fratrie et renforce la perception de la contrainte. Madame Dibona s'est occupée seule de Daphné jusqu'à qu'elle ne soit plus en capacité de le faire, en raison de ses problèmes de santé, de la prise de poids de Daphné, et de la complexité des soins. Son mari travaillant très tôt, elle a alors sollicité ses enfants pour l'aider et donc participer à la répartition du travail de care : Delphine d'abord, pour changer Daphné, lui mettre son corset, l'habiller, l'installer dans son fauteuil, « *et ça tout son collègue, tous les lundis matins, on se levait à cinq heures et demie* ». Cette tâche s'est reportée sur Damien lorsque Delphine a dû partir plus tôt pour le lycée. Actuellement, Madame Dibona sollicite ses enfants le week-end

pour les changes, le coucher, et pour préparer Daphné le lundi matin. Elle leur demande à l'avance pour s'assurer que quelqu'un sera là pour l'aider, tout en veillant à garantir une horizontalité entre eux dans la répartition de la contrainte : *« quand Delphine est pas là c'est le petit frère qui est obligé d'être là, donc des fois je rétablis un petit peu en disant Delphine, ça fait déjà deux fois que t'étais pas là machin ta ta ta et donc cette fois il faudrait que tu sois là »*.

4.3. Dans la fratrie : dimension horizontale

Dans plusieurs fratries, des rôles différenciés, selon le genre et le rang de naissance, se mettent en place vis-à-vis de l'enfant handicapé. Dans la fratrie Albaron, les rôles sont en lien avec le genre, comme dans le couple parental. Arnaud évite ce qui a trait au handicap : récolte de fonds pour la rééducation aux États-Unis, fêtes du centre de son frère car *« ça veut dire qu'il est handicapé »*, c'est plutôt Amandine qui s'investit dans ce domaine : *« elle est plus dans ça ma sœur »*. Il y a également une différence de comportement vis-à-vis d'Arnaud : *« moi c'était plutôt maman, et lui c'était plutôt pour jouer »* (Amandine), *« elle le traite comme si... Ah bah comme s'il était normal hein. Comme si, elle lui fait pas de cadeaux (...) Mon aîné Arnaud, il le protégeait (...) il lui passait tous ses caprices »* (Monsieur Albaron). Dans la fratrie Brévent, c'est le rang de naissance qui distingue les rôles. Baptiste a adopté un rôle de grand frère protecteur envers sa sœur alors que Benoît est dégagé d'un rôle d'aîné par sa position de benjamin : *« c'est vrai que ses relations avec sa sœur sont très différentes puisque lui il est passé après. (...) en même temps nous on lui met beaucoup moins de poids qu'à l'aîné »* (Madame Brévent). Dans la fratrie Cervin, le rang distingue également les deux sœurs. Clémence *« va être beaucoup dans la stimulation vis-à-vis de Chloé »* (Carine) tandis que Carine, l'aînée, s'occupe davantage du care : *« prendre soin d'elle, par exemple pour la toilette et notamment pour la toilette intime, lorsqu'elle va aux toilettes (...) c'est plus à moi qu'elle demande qu'à mon autre sœur »*. Enfin, dans les familles Dibona et Eiger, on ne relève pas vraiment de rôles différenciés par rapport à l'enfant handicapé. Delphine et Damien participent tous les deux aux tâches de care, le genre n'a donc pas d'incidence car c'est la gestion de la contrainte qui prime ; et Delphine étant plus âgée que Damien elle a commencé à participer plus tôt. Estelle semble s'occuper un peu plus des tâches de care lorsqu'ils gardent Elsa et, selon Monsieur Eiger, Éric possède une sensibilité particulière avec Elsa, du fait de son haut potentiel.

Parfois, les relations entre frères et sœurs évoluent, en lien avec le handicap. Dans la fratrie Albaron, l'arrivée d'Adrien a entraîné une recomposition des liens : *« on était proches. Et du moment où il y a eu Adrien qui est arrivé bah c'était, on s'est éloignés et, on s'est chacun rapprochés tous les deux de Adrien »* et des places : *« après c'est moi qui suis devenue la grande sœur j'ai l'impression »* (Amandine). Dans la fratrie Brévent, Baptiste, l'aîné, se distinguait de Bénédicte et Benoît, « les petits ». En effet, Bénédicte *« de par son handicap elle est toujours restée plus petite »* ainsi *« quasiment tout ce que Benoît faisait, Bénédicte arrivait à le faire aussi, mais du coup eux ils avaient une proximité (...) et moi finalement j'étais plus le grand frère »*. Mais actuellement les liens se recomposent, Benoît et Baptiste se rapprochent : *« ce vide est en train de se combler parce que mon frère il grandit et là, enfin on parle aussi de mieux en mieux lui et moi »* (Baptiste), tandis que Bénédicte reste à l'écart. Ensuite, dans la fratrie Cervin, Carine parle d'un glissement de rôle avec la décohabitation : *« j'étais l'aînée donc (...) c'était moi qui avais la responsabilité des deux autres petites sœurs. Et puis Clémence était plus petite quoi, donc elle vivait un peu sa vie de petite fille bon toujours en s'occupant de*

Chloé mais, c'était plus moi qui m'occupais des deux petites sœurs, et au moment où je suis partie ben on va dire, que les choses se sont un peu déplacées donc Clémence a pris un peu mon rôle (...) c'est elle qui a un peu pris le relais donc elle qui s'est un peu plus occupée de Chloé ». Dans la famille Dibona, la participation régulière des frères et sœurs aux tâches de soin a orienté les liens à Daphné qui passent essentiellement par le change. Enfin, on ne relève pas de modification particulière dans la fratrie Eiger.

II. La fratrie, un intérieur confronté à un extérieur

Les couples parentaux, ayant intégré la norme d'une famille avant l'arrivée de l'enfant handicapé, disent : *« se rendre compte [qu'] entre le projet idéal et la situation réelle il y a un monde d'écart, il y a des années-lumière (...). C'est-à-dire un enfant qui arrive, une vie qui a été souhaitée qui est là mais avec un invité surprise qui n'a jamais été souhaité, lui : le handicap »* (Monsieur Brévent). En conséquence, le handicap bouleverse les normes d'une famille, et la définir est : *« un peu difficile maintenant (...) parce que bon ça à quelque part, l'arrivée d'un enfant handicapé ça change le tournant dans une famille »* (Madame Albaron). Et cette situation est considérée comme hors-normes : *« c'est quelque chose qui n'est pas normal dans un sens, la norme, c'est pas prévu que ça se passe comme ça »* (Monsieur Brévent). Le parcours de la fratrie est, quant à lui, marqué par un va-et-vient entre norme et stigmaté.

1. Intégration de la norme extérieure

Les frères et sœurs, du moins ceux nés avant l'enfant porteur de handicap avec un faible écart d'âge ou nés après lui, se développent avec une norme familiale différente. Avoir un frère, une sœur porteur(se) de handicap dans sa famille constitue ainsi la référence pour la fratrie. Delphine annonce : *« quand j'étais petite, moi je croyais que tout le monde avait une grande sœur handicapée »*. L'enfant, avec des attributs qui le rendent handicapé en dehors de la sphère familiale, établit une norme pour ses frères et sœurs. Pour ces frères et sœurs-là, l'intégration de la norme extérieure à la sphère familiale peut se dérouler de manière brève ou plus diffuse.

Dans un premier cas, le frère ou la sœur est confronté(e) brutalement au décalage entre sa norme familiale et la norme extérieure. Ce moment est alors ancré et verbalisé : *« alors ça je m'en rappelle très bien (...) c'est à l'école primaire, quand il y a eu la kermesse, elle est venue du coup et tous les élèves, enfin mes camarades la regardaient et tout ça, et je comprenais pas, et ouais c'est quand on m'a posé la question, "qu'est-ce qu'elle a ta sœur ?" du coup moi je dis "mais, ben, normal quoi, qu'est-ce qui ?" et c'est là que j'ai compris, après j'ai demandé à maman, et c'est là que j'ai compris qu'elle était (...) c'est là que j'ai compris que finalement il y avait un problème (...) elle marchait pas, elle courait pas, elle parlait pas comme les autres, elle savait pas lire ni écrire, ni rien »* (Delphine). Autrement, le frère ou la sœur se rend compte par lui-même, sans confrontation brutale, que son frère ou sa sœur est porteur de handicap. Il s'opère dans ce cas-là une comparaison diffuse, par exemple, au sein même de la famille comme pour Benoît : *« je l'avais toujours vu qu'elle était pas comme les autres (...) vu la façon dont elle parlait par exemple (...) aussi comme j'ai un grand frère, forcément, ça se voit la différence. Du coup entre une personne qui va bien et puis une personne qui a un handicap (...) Ça se voit aussi la différence dans la chambre hein, tout de suite, (...) ma sœur elle avait des trucs, des jouets plutôt de petits alors qu'elle devenait grande quoi.*

Alors que mon frère il avait pas forcément ça » et pour Clémence : « c'est pas un moment précis, en fait ça s'est fait naturellement, c'était le quotidien (...) parce que c'était pas un secret, c'était au fur et à mesure qu'elle grandissait j'ai compris ». Pour d'autres, comme Éric, la comparaison reste diffuse mais s'étend à l'extérieur : « je me rendais compte qu'il y avait des choses que dans notre famille... que je voyais des autres faire des balades... qui partaient en vacances dans des lieux, là où ils pouvaient faire plein d'activités ». Cette prise de conscience s'étale dans le temps : « c'est plutôt vers neuf ans, je me disais vraiment "ah ouais c'est chaud notre famille", vers sept ans c'était un peu c'était bizarre, ouais je sais pas je la voyais pas vraiment comme handicapée, j'étais peut être trop petit je pense pour réaliser » (Éric). Ce temps nécessaire à la révélation s'achève quand la visibilité du handicap éclate. Damien résume : « on m'a jamais rien dit, enfin j'ai vu tout seul quoi. (...) elle était en fauteuil ». Éric réfléchit : « elle était petite donc quand elle était bébé ça se voyait pas trop encore. Ah ouais ça doit être ça, quand elle a, peut-être, commencé à grandir, quand elle a trois ans (...) ça se voit pas trop. Donc à mon avis c'est quand elle a commencé à devenir plus grande je me suis dit "elle a quatre ans, ah. Elle sait toujours pas parler, toujours pas marcher, il y a peut-être anguille sous roche" ».

Pour les aînés et quand l'écart d'âge avec l'enfant handicapé est plus important, le handicap n'est pas énoncé comme norme familiale. Dans ces cas, les frères et sœurs ont déjà intégré une norme de la famille que l'arrivée d'un nouveau membre dans la fratrie porteur de handicap vient ébranler. Cela diffère du choc parental, car la fratrie ne prend pas la mesure d'une telle annonce : « le handicap [qui] a tout de suite été présent (...). Donc moi à douze ans, j'avais compris mais en étant un peu, c'était pas trop concret, on ne savait pas trop » (Carine). Ils sont alors soumis à un long processus de prise de conscience et d'intégration des limites et des implications du handicap. Arnaud explique : « ils ont annoncé son handicap, forcément ça m'a bloqué un peu, enfin bloqué c'est, qu'il fasse pas la même chose que moi j'ai fait ou voilà, qu'il soit pas pareil que moi », « au début quand il était bébé on savait pas (...) qu'il était handicapé (...) Donc au début c'était normal ouais, et c'est plus après, vers 19 ans, 20 ans (...) que je l'ai mal heu ressenti on va dire ». Carine, quant à elle, déclare : « on a toujours un processus de deuil, notamment dans le handicap, qui est très difficile à faire, des deuils à accepter. Déjà ça a été long, réellement se dire ok elle est handicapée, qu'est-ce que ça signifie ? Handicapée IMC ? Qu'est-ce que ça veut dire, qu'est-ce que ça induit ? Bon ben elle ne marchera pas d'accord. Voilà d'accord. Ensuite elle comprend, mais elle ne comprend pas comme les autres. Tout ça, voilà ça a été très très long à... accepter ». Par leur rang et leur écart d'âge par rapport à l'enfant handicapé, ces aînés sont plus proches des normes parentales que les autres frères et sœurs. Plus que les autres frères et sœurs, ils exposent le fait qu'ils n'acceptent pas le handicap de leur frère ou sœur. Pour Carine : « le handicap c'est ça : un deuil qui se fera jamais, devoir s'adapter, profiter des bons moments et puis faire avec ». Elle dit somatiser le refus du handicap de sa sœur : « tout ça mais ça me bouffe vraiment, je le digère pas. Vraiment. Et bon je suis pas anorexique hein, mais bon je suis pas épaisse non plus (...) le poids, si je le regagne pas, c'est parce que je digère pas tout ça » et Arnaud, lui, répond catégoriquement « j'aime pas parler de mon frère [en termes de handicap] », « j'aime pas me dire qu'il est handicapé ».

Seule Amandine, qui utilise le moment de l'annonce pour extérioriser ses émotions, s'investit d'autant plus auprès de sa mère dans les soins à son petit frère. Madame Albaron raconte : « j'ai annoncé à ma fille (...) ça a été dramatique (...) avec le temps Amandine, elle avait aussi ce rôle de petite, de seconde mère pour Adrien donc et comme elle avait pas envie que son petit frère soit handicapé (...) elle a remonté très vite la pente

et elle s'en est occupé comme une sœur doit s'occuper de son frère ». Pour Amandine, cet investissement lui permet de mieux accepter le handicap.

2. Normes dans la fratrie

2.1. Appel aux liens formels dans les activités partagées

Puisqu'il y a une prise de conscience des normes extérieures, les frères et sœurs peuvent y faire appel dans la description de leurs activités.

2.1.1. Réciprocité et normes entre frères et sœurs non handicapés

Entre frères et sœurs non handicapés, les relations antérieures sont justifiées par l'appel à des représentations communément admises de la fratrie : « *c'est une grande sœur avec sa petite sœur, alors enfin elle était toujours dans mes pattes* » (Carine) ; « *quand on était petits bon bah voilà c'était relation frère-sœur (...) ouais c'était des jeux de gamin* » (Delphine) ; « *ils ont joué ensemble (...) comme des frères et sœurs normaux. Avec des disputes évidemment* » (Madame Dibona). Dans les relations actuelles, la notion de réciprocité est souvent décrite : « *on peut vraiment compter l'une sur l'autre. Des fois quand je vais avoir un coup de mou, je sais que je vais pouvoir l'appeler et c'est elle qui me conseillera, et vice versa quoi* » (Carine) ; « *c'est vrai qu'on parle beaucoup nous deux, et moi je lui dis tout et il me dit tout, voilà on est quand même assez proches* » (Delphine) ; « *la journée on se voit au lycée et puis on se fait toujours des petites remarques (...) et puis ouais on discute, on se raconte notre journée* » (Estelle). La notion de norme est également mobilisée dans certains discours : « *ils ont une relation frère-sœur qui est on va dire tout à fait normale, en sachant que Arnaud, il est moins...* » (Madame Albaron). En effet, Arnaud et Amandine se décrivent comme différents quant à leurs intérêts, mode de vie et cela affecte leur proximité, « *pourtant on a été éduqués pareil, mais c'est vrai qu'on n'a pas du tout la même façon de voir les choses* » (Amandine). Clémence établit une distinction entre sa relation avec Chloé, marquée par la stimulation, et sa relation avec Carine, qu'elle considère dans les normes : « *on sort, on va faire des journées magasin, enfin, shopping, des choses classiques entre sœurs, on papote, des fois on fait rien. (...) pour moi c'est classique, mais je veux dire... on n'essaie pas de se stimuler (...). C'est pas il faut qu'on fasse quelque chose pour s'occuper, si on en a envie, c'est pas le même lien* ». Monsieur Eiger met en avant un rôle de grande sœur « protectrice » d'Estelle envers Éric « *parce que comme au collège il se faisait des fois taper, elle elle intervenait, c'est-à-dire elle défendait son petit frère* ».

Concernant la fratrie dans son ensemble, pour un certain nombre d'activités, aucune mention quant à un éventuel écart à la norme n'apparaît dans les discours. Madame Albaron dit que ses enfants « *avaient des choses qu'ils partageaient (...) comme on doit partager avec les frères et sœurs... avec l'écart. (...) Je pense qu'il a partagé les mêmes que tout le monde* ». En revanche, pour d'autres activités, le handicap perturbe en partie la mise en place de relations communément attendues par les frères et sœurs et/ou les parents, dans la fratrie.

2.1.2. Une modification des activités

Dans les jeux partagés, Clémence a toujours le souci de stimuler sa sœur : « *on joue pas mal à la maison, on fait des jeux de société, de la Wii (...). Mais toujours on essaie de se stimuler, enfin moi j'essaie de... des fois elle en a marre (...) ben non, faut être actif tout le temps, pour moi ça serait ça, faut pas qu'on s'arrête, ça va te faire progresser, c'est important* ». Quand Benoît cite des activités qu'il partage avec sa sœur, il ajoute souvent un bémol lié au handicap : ils font du vélo, « *enfin elle, elle va faire du tricycle mais bon* », ils jouent aux jeux vidéo, « *mais bon voilà forcément c'est un peu compliqué quoi, mais bon elle est quand même contente* ». Éric définit le handicap comme un « ralentissement » qui perturbe la mise en place des jeux partagés : « *que je fasse des trucs avec elle, de manière, comment dire, de manière vraie, enfin je sais pas comment dire, mais sans se freiner nous-mêmes, pour essayer de l'inclure dans nos jeux, sans... de manière vraie* ». Baptiste met en évidence sa position de grand frère par rapport à Bénédicte, mais avec une amplification due au handicap : « *je suis le grand frère donc j'ai toujours eu un côté comme beaucoup de grands frères, un côté un peu protecteur envers ma petite sœur. Mais du fait qu'elle soit handicapée c'était aussi un rôle que j'ai beaucoup plus joué* ». Madame Eiger constate un décalage entre la relation partagée par Estelle et Éric ou par elle-même et ses frères et sœurs, et celle qui existe avec Elsa : « *Elsa a un statut un peu particulier, au sens où ils vont pas développer avec elle les mêmes activités qu'ils le feraient entre eux, ou que j'ai pu développer avec mes frères et sœurs* ». En effet, avec Elsa, « *c'est beaucoup d'être avec (...) a minima, il y a des moments ensemble, qui peuvent être des moments de repas, des moments où elle peut être très présente, au sens où elle va interagir, où son frère va la faire rire* » (Madame Eiger). Cependant, l'écart se réduit avec un changement d'environnement et hors du temps quotidien : « *le décalage par rapport aux activités que les grands peuvent faire ici (...) est beaucoup moins flagrant là-bas à [Département] (...) C'est plus facile pendant les vacances de faire des trucs avec Elsa, dans l'eau par exemple, c'est plus facile de jouer avec elle* ». Monsieur Brévent fait également référence à sa fratrie : « *j'ai un frère et une sœur qui ne sont pas porteurs de handicap et j'ai eu avec eux une relation plus normale entre guillemets, c'est-à-dire le type de relation qui se retrouve le plus fréquemment* ».

2.1.3. S'adapter au handicap

En grandissant avec le handicap, les frères et sœurs développent des adaptations face aux difficultés rencontrées. Chloé ayant des difficultés de compréhension, « *il a fallu qu'elles fassent avec, parce que, des fois elles s'énermaient en disant "mais non je t'avais dit de mettre là, c'était pas là", pour une règle de jeu (...) donc il fallait que ses sœurs aient l'apprentissage de faire doucement* » (Madame Cervin). Benoît et Delphine se sont adaptés à leur sœur dans la compréhension de son langage : « *moi je la comprends, alors que c'est peut-être difficile à comprendre quoi. Je l'ai toujours comprise, j'ai toujours été habitué à l'entendre, parler comme ça* » (Benoît). Une anecdote relatée par Delphine et Madame Dibona montre les capacités d'adaptation de Delphine : celle-ci a changé sa sœur et utilisé le siège auto pour la transporter jusqu'à la télévision, pendant que ses parents dormaient encore, le dimanche matin : « *un jour on se lève et on arrive dans la salle à manger, on les voit toutes les deux, Daphné était sur le siège auto (...) Et en fait c'est des choses c'est pas qu'on lui avait demandé, c'est d'elle-même. C'est vrai qu'elle avait entendu "ah mais regarde le siège est tout mouillé", du coup la fois d'après* »

(Madame Dibona). Le comportement de Bénédicte crée des tensions entre elle et Benoît : « *c'est difficile de partager quelque chose avec elle (...) elle reprend ce que lui il dit, donc lui ça va l'agacer très vite, donc en fait il lui dit pas* », tandis que Baptiste, qui est plus grand et ne côtoie plus Bénédicte au quotidien, s'est adapté : « *il la voit moins, alors forcément maintenant c'est autre chose, lui il va le prendre avec humour mais bon, il a pas le même âge* » (Madame Brévent). Mais Benoît aussi sait s'adapter : « *il y a une chose qui la calme, ma sœur. C'est quand je joue de la guitare et que je joue un morceau qui s'appelle Le Sud* ». Enfin, Éric évoque sa difficulté antérieure à intégrer Elsa dans les jeux, l'obligeant à avoir recours à l'adulte : « *si on [cousins] fait un cache-cache, Elsa on la met où ? on la scotche sur notre dos enfin, je sais pas comment faire, donc c'est pour ça un peu qu'on est obligés de la laisser aux parents* ». Maintenant qu'il se rapproche de l'âge adulte, il peut compenser le fait qu'Elsa ne puisse se déplacer seule : « *maintenant c'est bon, maintenant que j'arrive bien à la porter, à la faire marcher, pour des activités calmes type jeux de société, ben comme ça j'arrive à la déplacer voilà et comme ça elle suit le groupe* ».

2.1.4. Des pratiques et des activités hors-normes

Dans un souci d'adaptation, deux sœurs aînées adoptent un rôle auprès de l'enfant handicapé qui dépasse les attentes liées à leur statut de sœurs, c'est en cela que leurs actes sont déviant et que nous pouvons parler de parentification. Amandine compare son rôle à celui d'une mère : « *je m'en occupais comme une maman (...). Je lui donnais son bain, je l'emmenais avec moi, enfin c'était vraiment. Puis j'ai suivi tout, ses soins j'ai tout suivi, donc c'est vrai que j'étais vachement impliquée* ». Elle a observé une augmentation de son implication avec le diagnostic et met en lien son rôle avec la différence d'âge : « *j'ai des copines qui ont moins de différence, et elles se sont pas occupées de leur petit frère de la même façon* ». Ce rôle perdure actuellement : « *quand il est avec ma mère il m'appelle moins, justement c'est là que je vois que je remplace la mère* ». Mais Amandine voudrait avoir un rôle autre, correspondant plus à son statut de sœur pour Adrien : « *j'ai trop le rôle de ma mère, et du coup, et je suis pas une mère* ». Carine évoque un rôle similaire pour la toilette et l'habillage : « *j'étais très présente pendant mon adolescence auprès de Chloé, à vraiment être entre guillemets hein la deuxième maman, enfin vraiment à beaucoup l'aider* ». Un rôle qu'elle juge en décalage par rapport à la norme : « *à quinze ans c'est pas normal de s'occuper de sa petite sœur autant que ce que j'ai pu le faire* ». Plus tard, la décohabitation puis le retour au domicile familial a modifié qualitativement cette relation établie : « *je suis toujours aussi présente mais d'une autre manière que ce que j'ai pu l'être avant quoi. Donc je gère moins (...) tout ce qui est soin* ».

Dans sa famille, Delphine considère que le surplus de travail demandé par le handicap est également déviant : « *le soir quand on regarde la télé, et voilà arrive l'heure où on doit aller se coucher et elle voit très bien que ça m'énerve de, on peut pas aller se coucher normalement comme tout le monde, il faut aller la coucher quoi* ». Cela se retrouve chez Monsieur Dibona qui déplore que ses enfants prennent un rôle qui devrait revenir aux parents. Au sujet de la toilette et du change il développe : « *c'est pas leur boulot (...) c'est pas évident pour eux, de s'en occuper, c'est pas leurs rôles. (...) c'est pas normal de s'en occuper de... ça serait une sœur valide, ce serait pas pareil. (...) Mais je lui dis c'est ta sœur et tu dois t'en occuper* ».

2.1.5. Des activités impossibles

L'adaptation au frère ou à la sœur handicapé(e) présente ses limites. Madame Brévent évoque l'impossibilité de partager des choses avec Bénédicte, d'être dans la réciprocité comme dans une relation normale : « *une relation classique, je te téléphone, j'ai un truc à te raconter, tu as un truc à me raconter, ça fonctionne pas avec elle parce que (...) elle reste beaucoup centrée sur elle-même. (...) Et j'ai vu ça chez d'autres personnes avec un handicap (...) donc du coup une communication normale aujourd'hui, on se rencontre entre une sœur, son frère (...) avec elle c'est impossible* ». Par ailleurs, le handicap empêche le partage de certaines activités, qui s'effectuent alors seulement entre les frères et sœurs non handicapés : « *on faisait des jeux de société avec mon grand frère, donc des fois Bénédicte elle venait, mais après c'est vrai que les jeux de société, souvent c'est compliqué à comprendre donc après elle repartait* » (Benoît). Baptiste a donné des cours de musique à Benoît : « *c'est des moments qu'on partageait vraiment que tous les deux (...) Que j'ai jamais fait avec Bénédicte ouais. C'est-à-dire que essayez de lui apprendre à jouer de la guitare (rire), ça va être compliqué* ». Dans la famille Eiger, puisque les activités partagées ne sont pas possibles : « *il y a pas d'activités sociales ensemble, il y a pas de "tiens, je t'emmène, on sort au ciné"* » (Madame Eiger). La relation avec Elsa, « *c'est une relation de présence partagée, à des moments, mais il y a pas d'activités* » (Monsieur Eiger).

Delphine, quant à elle, évoque les activités qu'elle aurait pu faire avec sa grande sœur si elle n'avait pas été handicapée, mettant ainsi en évidence l'écart entre ses représentations du rôle de la grande sœur et ce qu'elle partage effectivement avec Daphné : « *c'est vrai que j'ai pas eu de grande sœur, normale on va dire, il y a plein de trucs que j'ai loupés du coup avec elle* ». Elle précise : « *j'aurais bien aimé qu'elle m'engueule quoi quand j'ai commencé à fumer, ou même quand j'ai eu des histoires avec des amoureux j'aurais bien voulu lui en parler, ou ma première sortie en boîte de nuit j'aurais bien voulu la faire avec elle, peut-être qu'elle aurait le permis donc peut-être qu'on pourrait sortir tout ça* ».

2.2. Normalisation dans la fratrie

Malgré les contraintes du handicap et l'écart à la norme dans leurs activités, les frères et sœurs effectuent dans leur vie quotidienne une normalisation de leur situation familiale, une normalisation du handicap de leur frère ou sœur. Pour cela, ils font appel à l'identité personnelle de l'enfant handicapé, comme Arnaud qui précise que le handicap n'est qu'un détail qui fait partie de son frère : « *j'ai pas envie qu'on, on se focalise sur ça parce que il y a plein de trucs, il peut faire plein de trucs, pourquoi se focaliser sur un petit défaut qu'il a (...) on s'attarde plutôt sur le gamin, ce qu'il peut faire, ce qu'il va faire, j'aime pas m'attarder sur le handicap* ». De la même manière, Carine avance que le handicap n'est finalement qu'un attribut de sa sœur : « *il y a des choses que Chloé aura des difficultés à faire alors des fois c'est parce qu'elle a son caractère elle aussi et parce qu'elle s'est levée du mauvais pied et il y aura des petits conflits comme dans chaque famille, et puis des fois ce sera plus lié au handicap* ». Cette normalisation s'effectue également par la proximité quotidienne avec l'enfant handicapé. Clémence exprime ainsi : « *en vivant avec elle jour après jour c'est comme si son handicap je le voyais plus, donc des fois on a tendance à la traiter, enfin moi je sais que j'ai tendance à la traiter comme quelqu'un de... sans handicap, je dirais pas normal, mais à vouloir qu'elle fasse des choses alors qu'elle peut pas non plus tout faire. J'efface son handicap au quotidien* ».

alors qu'il est là, et elle restera handicapée, je le sais ». Baptiste utilise la proximité qu'il a avec sa sœur et son identité propre pour la normaliser, pour expliquer en quoi elle n'est pas plus différente qu'une autre personne : *« ça me paraissait pas bizarre qu'elle soit là, qu'elle soit différente, parce que pour moi c'était tellement évident qu'elle était comme ça, que c'est comme si elle était comme, comme nous tous en fait (...) Mais, comme on la côtoie tous les jours en fait, il y a un moment donné où Bénédicte c'est Bénédicte quoi, et c'est pas juste un handicap sur pattes quoi, c'est Bénédicte* ». Le handicap cesse d'être un acteur crucial, les frères et sœurs expriment même qu'une famille sans cet attribut ne serait pas leur famille. Baptiste déclare : *« enfin c'était Bénédicte à part entière, et voilà quoi, à l'inverse ça m'aurait paru bizarre qu'elle soit normale, qu'elle parle normalement, qu'elle marche normalement, c'était Bénédicte* ». Clémence considère donc le handicap comme sa norme familiale : *« moi je ne connais pas un cercle sans personne handicapée (...) vivre avec une famille qui n'a pas de personne handicapée (...) ça ne serait pas ma famille* ». Monsieur Eiger ajoute qu'en vacances : *« Estelle et Éric jouent le jeu parce que pour eux ça veut dire qu'il faut qu'ils portent plus de valises, enfin c'est vrai qu'il y a une logistique supérieure. Mais bon ça fait partie des choses ordinaires pour eux* ». Le « hors-normes », le handicap, devient la norme familiale et fraternelle.

Toutefois, la normalisation ne peut s'effectuer quand la contrainte imposée par le handicap retentit trop lourdement sur la fratrie. Ainsi, dans la famille Dibona, le handicap est « normal » car faisant partie de la famille, du quotidien, mais il n'est pas « normalisé ». La mise à contribution de la fratrie de manière instituée et régulière pour les tâches de care exacerbe la contrainte : *« on y passe tous dans la journée quoi de toute manière* » annonce Delphine. Damien explique : *« des fois quand je suis chez mon pote, ma mère elle m'appelle par téléphone elle me dit : "viens m'aider pour Daphné" (...) c'est vrai que c'est pénible franchement de le faire tout le temps, mais je suis obligé en même temps* ». Delphine met même l'accent sur la valeur de travail salarié que prennent ces activités de change : *« [au sujet d'auxiliaire de vie à domicile] je veux en faire mon métier mais, en fait il y a métier et vie privée, le métier on le fait parce que voilà on travaille on est payé pour ça, mais à la maison on devrait être tranquille* ». C'est également l'avis de Monsieur Dibona, qui nous confie que ces soins : *« ce serait à moi ou mon ex mais logiquement pour la toilette et tout ça [Delphine] elle n'a pas à s'en occuper; (...) si on veut vraiment être tranquille, on peut hein, mais ça coute cher... donc des fois, déjà le week-end on la prend [l'auxiliaire de vie à domicile]. Parce que ça nous soulage un peu parce que ça nous permet de souffler. Mais ça coute 17 € de l'heure. Donc c'est des frais qui nous sont pas remboursés* ». Il précise que Daphné a besoin de soins : *« il faut changer Daphné, c'est normal s'il faut la changer* » mais que ce n'est pas le rôle de ses enfants d'effectuer ces soins. Il fait appel aux liens formels de parenté : *« [Delphine et Damien] ils ont le rôle de l'adolescent, ils comprennent pas des fois que... (...) c'est pas normal de s'en occuper* ».

3. Visibilité

Quand la contrainte ne devient pas prépondérante, les éléments constitutifs du handicap, tout visibles qu'ils soient, sont normalisés. Cependant, à l'extérieur, la visibilité du handicap conditionne l'existence du regard des autres sur la famille et l'enfant porteur de handicap et met donc en évidence l'écart à la norme.

3.1. Étapes de visibilité

L'ensemble de la famille décrit des étapes de visibilité, avec tout d'abord des signes avant-coureurs d'un écart à la norme. Carine raconte : *« il y a des moments on se disait qu'elle devrait tenir sur ses jambes ben non, ben là elle tient pas... quand on voit la taille qu'elle a dans la poussette, ben non il y a des enfants qui marchent et là, elle marche pas. Voilà au début c'était beaucoup des comparaisons avec d'autres enfants qu'on pouvait croiser notamment »*. Ces premiers signes sont ceux qui mettent sur la voie de l'écart et de l'intégration de la norme. Par la suite, lorsque l'enfant est identifié comme ayant un handicap, il a besoin de soins et souvent de matériel : la visibilité se développe. Madame Dibona explique comment elle lie un écart de plus en plus visible à son acceptation : *« elle a eu la coquille qui se fixe sur le trépied (...) on a eu d'autres appareils, le corset aussi a été un cap d'acceptation, votre enfant il est effectivement dans une coquille aux yeux de toute le monde (...). Elle était mieux dans une coquille, comme ça elle était assise, elle pouvait manger »*. Cependant, l'œil profane ne sait pas forcément décoder ces indices déjà déviants et restent alors des moments où le handicap passe inaperçu. Madame Dibona raconte son effarement quand : *« dans le bus (...) j'étais derrière la poussette, et ça tient de la place quand-même. Et ça gênait, et une bonne femme qui fait "roh, non mais à cet âge-là elle pourrait pas marcher non ?" j'ai même pas pu répondre j'ai même pas su quoi répondre, "tu vois pas qu'il y a un handicap là" non j'ai pas pu, j'ai pas pu. Je l'ai regardée et j'étais scotchée »*. À partir du passage de la poussette au fauteuil, la visibilité est à son apogée : cela signe l'entrée catégorique dans le monde du handicap, le faux-semblant, le malentendu, n'est plus possible. Madame Eiger explique comment dans les premiers temps cette étiquette est lourde à porter : *« le passage difficile c'était le passage de la poussette au fauteuil roulant. Tant qu'elle était en poussette, c'était une petite fille (...) Quand elle passe en fauteuil, le fauteuil stigmatise, enfin, on dit "ah... donc c'est qu'elle est handicapée" »*.

3.2. Regard des autres et normalisation

Quand l'étiquette du handicap colle à l'enfant, une évolution des réactions des frères et sœurs face aux regards des autres est observable. Dans un premier temps, les réactions sont de la gêne et de la honte, notamment quand l'environnement appelle à la discrétion : *« par exemple quand vous êtes dans une file d'attente à la poste ou un truc où personne ne parle où il n'y a aucun bruit et puis que (rire) il y a juste Bénédicte qui est en train de lire son livre, c'est plus ces moments de gêne-là où on a envie de lui dire "chut tiens-toi bien" »* (Baptiste). À l'extérieur, en présence de l'enfant handicapé, la fratrie vit avec la peur d'être découverte par des personnes qui pourrait la reconnaître : *« c'était plus dur à vivre quand j'étais plus petite (...) c'était plus un poids, par rapport au regard des autres, avant j'avais pas forcément envie qu'on me voie (...) des personnes, des copines de collège ou de primaire qui savaient pas forcément que j'avais une sœur handicapée, "si on me voit avec..." »* (Clémence). D'autant plus quand l'extérieur prend le handicap comme un sujet de moquerie, les frères et sœurs veulent cacher leur lien de fraternité à l'extérieur. Tel un individu discréditable, ils cherchent à contrôler l'information : *« quand j'étais plus petite, j'avais honte, j'avais peur (...) on s'est moqué de moi en fait, parce que j'avais une petite sœur handicapée, et du coup en fait j'osais pas sortir dans la rue avec ma sœur (...) mais avant, rien qu'avoir l'idée de, d'être dans la rue avec ma sœur et qu'il y ait des personnes que je connais qui me voient avec, ça me mettait mal »* (Estelle). En

grandissant, les réactions des camarades changent puisqu'il y a une prise de conscience de ce dont on peut ou ne peut pas rigoler. Estelle explique qu'« *au collège il n'y avait plus de moqueries (...) personne se moquait, parce que, bah déjà les personnes grandissaient dans leur tête et se rendaient compte que à quoi bon se moquer de quelqu'un parce qu'elle est handicapée, enfin, c'est débile* ». Les autres enfants du même âge intègrent quelles sont les paroles à avoir : « *les gamins, vu qu'ils sont petits, ils rigolaient, enfin voilà, maintenant vu qu'ils sont plus grands ils réagissent pas de la même façon. (...) Ils rigolent pas, enfin ils sont pas pareil, ils disent "ah bah je suis désolé"* » (Damien).

Nous avons vu que la fratrie dans son intérieur familial normalise le handicap du frère ou de la sœur handicapé(e). Cependant, le regard des autres vient sans cesse rappeler l'impossibilité d'une normalisation stable à l'extérieur de la famille. Clémence indique : « *il y a des choses qu'on peut pas faire comme les autres, et entre guillemets on est rejetés quand on veut faire certaines choses, ou [rejetés] par le jugement, par le regard des autres et ça met des barrières qui ont pas lieu d'être. Oui, il y a le handicap, mais il y a aussi le handicap qu'on nous met parce que la personne est handicapée* ». Ainsi, la normalisation de l'enfant handicapé ne tient pas à l'extérieur et la fratrie prend une partie du discrédit. Baptiste raconte : « *nous on était habitués mais dans un lieu public, j'aurais préféré passer inaperçu comme tout le monde, alors que là les gens se retournaient. (...) J'aurais préféré qu'on nous remarque pas* » et Clémence précise : « *c'est comme si on nous attaquait juste en nous regardant* ». L'agressivité reste de ce fait une réaction actuelle chez les frères et sœurs, face aux injustices extérieures qui continuent de se produire : « *on dirait que c'est un animal ou enfin une bête, un truc comme ça, enfin un truc pas bien, pas, faut pas toucher (...) je dis rien, je suis énervé* » (Damien), « *pour les enfants je peux comprendre, mais quand t'as des personnes adultes qui regardent comme ça, qui regardent comme si c'était je sais pas quoi, moi ça m'énerve* » (Delphine). Carine explique à propos de ses réactions agressives : « *il y a tellement d'injustice et c'est déjà une injustice qu'elle soit comme ça quoi... alors qu'elle a rien demandé alors que... ouais moi ça m'énerve* ». Par rapport à cette injustice, Amandine ajoute quant à elle : « *je peux être très méchante par contre* ». La normalisation ne tient pas non plus à l'extérieur puisqu'elle ne s'étend pas à l'ensemble des personnes porteuses de handicap, en effet celles-ci sont extérieures à la famille. Clémence n'identifie pas sa sœur comme faisant partie des stigmatisés : « *je perçois pas le handicap d'autres personnes comme je perçois le handicap de ma sœur. (...) pour moi ma sœur n'est pas handicapée. Je vois les autres personnes plus handicapées qu'elle. (...) je la vois comme ma sœur, comme ma moitié quelque part* ».

En grandissant, les frères et sœurs décident de s'affranchir du regard extérieur, refusent le handicap qu'on leur fait porter. Benoît résume, puisque le handicap de sa sœur est visible : « *je vais pas leur dire, la regardez pas. De toute façon elle est comme ça, que j'ai honte ou pas, ça va pas changer. Donc je m'en fiche. Non ça me dérange pas. (...) que je la pousse dans son fauteuil ou que je marche à côté d'elle, ça ne me dérange pas. Enfin même si les gens ils regardent, c'est pas grave* ». L'affranchissement apporterait presque, pour Éric, une fierté à être différent et à l'assumer : « *depuis deux ans, ça me dérange pas du tout de marcher avec elle dans la rue, comme ça de la tirer, ça en devient même une fierté ! Non enfin quand même pas, mais un peu quand même* ». Cependant, le regard des autres est aussi celui que les frères et sœurs s'imaginent et anticipent. Éric nous explique : « *ça se trouve c'est juste moi qui me dis ça. Parce que je sais pas comment dire mais je me dis : "ah à mon avis, ils se disent ça" alors que non, ils s'en foutent complètement (...) Je peux me dire "ils regardent ma sœur" alors que non en fait* ».

3.3. Retournement ponctuel

Ainsi, le discrédit est régulièrement étendu aux frères et sœurs. Ils s'apparentent alors à des individus discréditables devant manier l'information de leur stigmaté : être frère ou sœur d'une personne handicapée. Dans ce contexte, un décalage entre la réaction habituelle et celle d'une personne extérieure qui n'a pas vu le handicap est un moment de réjouissance et de fierté : *« il y avait une fête familiale (...) il y a une dame qui vient et qui dit (...) "au revoir Elsa" (...) et puis la dame en fait avait pas vu qu'Elsa était handicapée, et là Estelle et Éric ils étaient (...) à la fois très fiers, et puis forcément morts de rire (...). Elsa, des fois on peut ne pas voir qu'elle est handicapée, ils étaient très contents »* (Monsieur Eiger).

De la même manière, la fratrie se rit des réactions des autres, non-initiés. Madame Brévent raconte : *« on allait faire les courses, elle était dans le fauteuil, elle voulait une boîte de gâteaux (...) en hauteur, donc elle se levait pour l'attraper (...) et en fait les gens autour la regardaient les yeux ronds (...) ça fait beaucoup rire Bénédicte, parce que dès que vous vous levez du fauteuil roulant et que vous marchez c'est... miracle ! (...) Miracle à Auchan ça les [ses frères] a toujours fait rire »*. Amandine observe le même phénomène : *« Adrien ça me fait rire des fois, parce qu'il prend son fauteuil roulant, on le pousse, et puis dans le magasin il va se mettre à se lever de son fauteuil et puis nous rejoindre (rires). Alors là les gens ils comprennent rien, ils se disent mais qu'est-ce qu'il fait, il s'est levé »*. L'ignorance de l'extérieur devient un attribut risible. La fratrie, en position de force, se moque du non-savoir révélateur d'un écart à leur norme familiale. La fratrie ne s'écarte plus de la norme extérieure mais c'est l'extérieur qui est en écart à la norme intérieure de la famille. La situation est retournée : les déviants, ce sont les autres.

III. Apports de l'enquête de terrain

Nous allons maintenant nous intéresser à tout ce qui a eu lieu en dehors des entretiens. Cela constitue un matériau d'analyse au même titre que les paroles recueillies lors des enregistrements. D'ailleurs, ces deux matériaux récoltés lors de notre enquête s'alimentent et se répondent. Avant d'être dans les situations d'entretiens, nous avons d'abord mis en œuvre une phase de contact avec les interviewés, puis nous avons négocié notre venue et vécu des rencontres. Nous voulons penser notre enquête en termes d'interactions pour ne pas masquer le contexte.

1. Interviewers et interviewés

En réalisant cette enquête nous endossons en premier lieu des rôles d'interviewers. Par définition, en dehors de ce cadre, les interviewés savent qu'ils ne seront pas amenés à nous revoir. Or, ce rôle n'est pas suffisant pour définir les interactions qui ont eu lieu. Lors d'une rencontre entre personnes, les identités de chacun entrent en jeu. Il convient donc de ne pas les occulter dans l'analyse. Qui sommes-nous ? Deux jeunes femmes âgées d'une vingtaine d'années, étudiantes en orthophonie. Qui avons-nous rencontré ? Des parents, entre 40 et 65 ans, et leurs enfants, âgés de 13 à 27 ans. Nous postulons que la rencontre de ces identités a influencé l'interaction et les attitudes de chacun des protagonistes. Nous avons été amenées à occuper ponctuellement une place de potentielles filles pour les parents et de potentielles sœurs pour les enfants. C'est en

occupant cette place que nous avons pu entrer dans les maisonnées et obtenir les discours. Avec des identités différentes, les interactions n'auraient pas été les mêmes en termes de contenu, de confidences et de proximité. Pour autant, nous aurions eu d'autres informations. Les discours obtenus sont ainsi liés aux situations d'énonciation en présence d'interviewers particuliers. Notre identité fait, pour partie, nos rencontres, et donc notre enquête.

Plusieurs indices témoignent de la position que les interviewés eux-mêmes nous ont attribuée. Madame Cervin est venue chercher l'une de nous en voiture sur le lieu de son stage pour aller chez elle, c'est elle-même qui l'a proposé lorsque nous fixions une date de rencontre. Madame Dibona a noté nos prénoms dans son agenda pour notre prochaine visite, et nous a rapporté avoir annoncé à Delphine : « *j'ai les filles, j'ai dit (rire), j'ai les filles qui viennent et après je vais au kiné* ». Lors de son entretien, Madame Eiger nous a donné un conseil qu'une mère pourrait donner à ses filles : « *c'est Etienne qui repasse ses chemises, et j'y tiens, ça c'est un truc très important, je sais pas si vous êtes en couple mais dès le début, il faut leur dire : "Les chemises, c'est toi qui fais !" Parce qu'après, c'est l'horreur* ». En apprenant les études que nous effectuons, Monsieur Dibona a calculé approximativement nos âges et a fait le rapprochement avec la fin de nos études : « *vous faites des études là alors ? Et ça dure combien de temps ça ? (...) Alors ça dure quatre ans (...) Après le bac ? (...) Et après le bac donc, dix-sept ans dix-huit ans ? (...) Ouais donc à vingt-quatre ans vous serez orthophonistes* ». Il nous a donné des conseils comme il aurait pu en donner à sa fille concernant son avenir professionnel et financier et a ajouté : « *je lui disais à ma fille (...) il faut le faire, puis les filles moi j'ai pas de soucis* ». Il nous a ainsi incluses dans son raisonnement : il ne se fait pas de soucis d'avenir pour les filles en général, pour nous comme pour sa fille. Lors de notre deuxième visite dans la famille Cervin, Monsieur Cervin a interrompu l'entretien de son épouse pour nous rappeler à l'ordre : « *vous êtes en terminaison c'est bon ? (...) Parce qu'on se lève à cinq heures demain. (...) Et donc normalement on commence à manger là, non parce que mon épouse est très gentille mais (...) Parce que là le temps que tu fasses le repas, que tu prépares, on mange pas avant huit heures, et ça va pas aller là, ça va pas aller, moi je m'en branle hein, c'est pour la petite* ». Il s'est permis une attitude autoritaire, presque paternelle, du fait de notre jeune âge, signifiant que nous avons dépassé le cadre.

Du côté des frères et sœurs, Carine a été surprise que son entretien ait duré si longtemps et s'est étonnée d'avoir pu se confier autant. Elle pensait tout nous raconter en une demi-heure, mais finalement elle a déclaré s'être sentie à l'aise avec nous. Durant l'entretien, elle a abordé des thèmes douloureux et chargés émotionnellement : « *ça fait bizarre d'en parler à des gens que je connais pas trop* ». La proximité établie, permettant les confidences, tient au fait que nous sommes de la même génération, nous pourrions être ses sœurs, mais est aussi liée à la situation d'entretien puisque ses propos resteront anonymes : « *elle pense que cet entretien lui a permis de faire un point, de dire les choses peut-être avec moins d'affect que si elle en avait parlé avec une personne de son quotidien* » (journal de terrain). Amandine, quant à elle, nous a signifié sa proximité d'âge : « *vous pouvez me tutoyer. J'ai que vingt-cinq ans hein (rires)* ». Elle a également fait appel à notre expérience de sœur au cours de l'entretien : « *vous avez des petits frères ?* ».

Notre identité de jeunes femmes n'est pas étrangère au fait d'avoir partagé des « morceaux » de vie quotidienne. Par exemple, les familles Cervin et Eiger nous ont invitées à déjeuner ou à dîner. Ces moments nous ont offert la possibilité d'observer la famille en interaction et d'interagir avec elle hors du contexte de l'entretien. Au départ, nous n'avions pas prévu de réaliser de l'observation participante au sein des familles, nous avons simplement prévu de réaliser des entretiens. Mais finalement nous avons été

« prises » par notre terrain. L'observation réalisée fut donc en quelque sorte « cachée » ou du moins non annoncée comme faisant partie de notre étude. Mais lorsqu'on est engagé dans un sujet de mémoire tel que le nôtre il paraît difficile de s'abstenir d'observer.

2. Entrer dans les familles

À partir de la prise de contact, un processus s'enclenche avec chaque famille : nous nous sommes positionnées de façon à devenir les invitées de nos hôtes, nous avons honoré les invitations, jusqu'à entrer dans les coulisses. Pour les familles Albaron et Brévent, le processus s'arrête là ; pour les familles Cervin, Dibona et Eiger, il s'est poursuivi, jusqu'à ce que nous y ayons nos entrées.

2.1. Devenir des invités

L'enjeu était pour nous d'accéder à l'ensemble de la famille, c'est-à-dire les deux parents ainsi que leurs enfants. Cela n'a pas toujours été facile et, dès la prise de contact, nous nous sommes confrontées à des résistances. Nous pouvons ainsi distinguer diverses prises de contact selon les familles, qui sont en lien avec l'organisation familiale décrite plus haut. À chaque fois, une première personne, le contactant, nous a jointes par courriel ou par téléphone, cette personne étant toujours un parent. Trois mères, Mesdames Albaron, Brévent et Dibona, et deux pères, Messieurs Cervin et Eiger, nous ont contactées.

Dans la famille Albaron, comme évoqué plus haut, la mère est en première ligne, et Amandine la seconde. Cette organisation familiale s'est retrouvée dans l'accès au terrain puisque nous avons eu des difficultés à obtenir les entretiens avec Monsieur Albaron et Arnaud. C'est Madame Albaron qui a pris connaissance de notre demande via le conseil de vie sociale de l'établissement de son fils. Lorsque nous lui avons demandé si nous pouvions rencontrer les autres membres de la famille, elle nous a communiqué directement les coordonnées de sa fille, partante pour nous rencontrer, mais a refusé de nous donner celles de son mari et de son fils, anticipant leur refus : « *son mari et son fils ne voudront pas, ce n'est pas un sujet qu'ils souhaitent aborder* » (journal de terrain). Elle nous a d'ailleurs redit au cours de son entretien qu'Arnaud « *a mal vécu et encore aujourd'hui le handicap de son frère. C'est pour ça que je lui ai même pas demandé s'il voulait vous recevoir, parce que pour lui c'est hors de question il aurait rien à vous dire c'est son petit frère. C'est un déni complet du handicap donc, il est très sensible* ». Nous avons donc rencontré la mère et la fille pendant l'été, mais conscientes que la parole du frère et du père nous manquait, nous avons décidé de rappeler Madame Albaron pour obtenir les coordonnées de son époux. Elle nous les a confiées mais a souhaité lui en parler au préalable. Elle nous a rappelées cinq jours après pour nous indiquer son accord. Monsieur Albaron a accepté notre demande et nous l'avons rencontré dans la foulée. Nous lui avons demandé les coordonnées de son fils : il a accepté, mais a souhaité l'en informer au préalable comme Arnaud nous l'a confirmé un mois plus tard, lors de son entretien. Nous avons donc attendu quelques jours avant de contacter Arnaud. Ce cheminement pour accéder à tous les membres de la famille met en évidence l'investissement du handicap par Madame Albaron qui filtre les accès à sa famille quand il s'agit d'y entrer par le biais du handicap. Madame Albaron nous a permis de rencontrer Amandine facilement mais a protégé son époux et, surtout, son fils aîné.

Dans la famille Brévent, le contact avec Madame Brévent s'est effectué au téléphone. Notre demande pour rencontrer chaque membre a été acceptée avec une réserve toutefois concernant Baptiste, le fils aîné, n'habitant plus au domicile familial. Madame Brévent, qui était d'accord pour que son fils aîné participe à notre enquête, a demandé quelques jours de battement, le temps de lui en parler, suite à quoi nous avons pu obtenir ses coordonnées. Nous avons réalisé des entretiens avec Monsieur et Madame Brévent ainsi que Benoît au domicile parental en une après-midi, durant laquelle nous avons également fait connaissance avec Bénédicte. Dans un deuxième temps, nous avons rencontré Baptiste qui habite à quarante minutes du domicile parental. La dimension des rencontres dans cette famille illustre bien que l'aîné a construit sa vie personnelle : il est marié et dit avoir sa propre famille.

Avec Madame Dibona, la prise de contact s'est déroulée par téléphone. Madame et Monsieur Dibona sont divorcés depuis plusieurs années. Pour autant, demander à rencontrer Monsieur Dibona par le biais de Madame Dibona s'est effectué sans complications. Nous avons rencontré en premier Monsieur Dibona, en semaine, quelques jours avant ses enfants et son ancienne compagne. Ils vivent tous dans la même ville à quelques minutes en transport. Les enfants vivent chez leur mère, mais ils rendent visite à leur père fréquemment. Ce dernier vient également les voir et partager des repas au domicile maternel. Les ex-conjoints sont en bons termes. Le week-end, nous avons rencontré Delphine et Damien, présents au domicile spécialement pour notre venue : ils sont habituellement à l'extérieur du domicile familial. Nous avons donc réalisé en priorité les entretiens avec eux plutôt qu'avec leur mère. Nous avons rencontré, à ce moment, Daphné, leur grande sœur porteuse d'un handicap. Plus tard, nous nous sommes entretenues avec Madame Dibona lors de deux autres rencontres, en semaine. À l'occasion de la deuxième rencontre, nous avons de nouveau vu Daphné, qui était en vacances. Lors de la première cependant, comme toutes les semaines, elle était absente puisqu'elle vit à l'internat de son centre. En lien avec les contraintes imposées par le handicap, et évoquées lors des entretiens, nous notons que la fratrie évite le domicile familial le week-end, puisque Daphné, qui incarne la contrainte, est présente.

En ce qui concerne les familles Cervin et Eiger, les prises de contact se sont déroulées auprès de Messieurs Cervin et Eiger, les deux pères les plus engagés dans la répartition familiale des tâches liées au handicap. Ils s'investissent tous deux à l'extérieur : Monsieur Cervin par les tâches qu'il effectue (administratif, orientation, rendez-vous) et Monsieur Eiger par la réalisation du très court-métrage et sa place dans le conseil de vie sociale du précédent établissement de sa fille.

Pour la famille Cervin, Monsieur Cervin a d'ailleurs pris contact avec nous par téléphone alors qu'il était en train de monter un dossier MDPH pour sa fille Chloé. Il nous a décrit sa famille : son fils podo-orthésiste émigré, sa première et sa deuxième fille, qu'il a poussées dans leurs études d'infirmière et de podo-orthésiste, et sa troisième fille, porteuse de handicap. Il n'a pas évoqué son épouse et a seulement exprimé les difficultés dans le couple. Monsieur Cervin semble tenir une place centrale dans la famille, ce qui se retrouve dans son entretien en termes de durée – presque trois heures – et d'ordre de passage – en premier, lors de la première rencontre. Nous avons alors reprogrammé d'autres visites. Nous avons également remarqué sa place dans les tours de parole quand nous avons déjeuné à leur table dominicale : il a synthétisé les propos de chacun et s'en est fait le porte-parole pour nous les présenter. De plus, lors de l'appel pour confirmer notre première venue, sa fille aînée a décroché : elle n'avait pas eu vent de notre démarche. Cependant, toute la famille a été présente, regroupée par ses soins alors qu'une de ses deux filles étudie dans une autre ville. Monsieur Cervin a donc décidé en leader

pour les membres de sa famille, ce qui va dans le sens de ses propres dires : « *Corentin il me dit : "vous êtes vraiment un clan" (...) il s'aperçoit qu'effectivement dans toutes les familles on n'agit pas comme ça (...) Alors clan, je sais pas (...) ce qu'il faut en déduire, mais c'est vrai que mon fils, de [Pays] : "c'est quand même curieux quoi, les gens autour de toi ils se barrent puis ils reviennent" »*. Nous retrouvons cela quand il s'est prononcé en faveur de l'arrêt de l'entretien de son épouse, en garant du timing familial. Dans ce couple, Monsieur Cervin prend le rôle du meneur, place visible, tandis que Madame Cervin s'affaire de manière plus discrète, pour les autres tâches quotidiennes et régulières – toilette quotidienne auprès de Chloé par exemple. Nos notes de terrain nous permettent de faire le lien entre la place de décisionnaire de Monsieur Cervin et celle qu'il choisit pour le handicap : sur le devant de la scène quotidienne.

Dans la famille Eiger, dès son premier courriel, Monsieur Eiger nous a transmis le très court-métrage sur le handicap réalisé par la famille. Cette prise de contact révèle l'esprit entrepreneur de la famille. Madame Eiger est devenue destinataire des courriels seulement quand les dates de rencontre se sont précisées. Cette façon de procéder montre bien le fonctionnement indépendant et individualisé de cette famille : Monsieur Eiger a initié la réponse à notre enquête mais il nous a fallu négocier directement avec Madame Eiger pour la rencontrer. De la même manière, lors de notre première visite, les parents Eiger n'étaient pas rentrés de leur journée de travail : nous n'avons pas osé rester pour effectuer l'entretien auprès d'Éric sans les avoir rencontrés préalablement. C'est suite à un entretien téléphonique avec Monsieur Eiger que nous avons explicitement été autorisées à rester au domicile en la présence d'Éric, d'Elsa et de sa nourrice. Nous avons commencé l'entretien d'Éric sans avoir rencontré ses parents. Nous avons seulement croisé Madame Eiger ce jour-là, avant son départ pour une soirée d'association avec sa fille aînée Estelle. Les premiers contacts au domicile rappellent, comme lors de la prise de contact, que l'autonomie et l'individualisation sont à l'œuvre dans cette famille. Nous retrouvons également cela dans leur choix d'approche rééducative pour Elsa, mais aussi dans les discours d'Estelle et d'Éric concernant leur avenir personnel.

Dans toutes les familles, nous avons été les invitées de nos hôtes : nous nous sommes vues proposer ou servir des boissons, voire des gâteaux comme dans la famille Brévent. Chez eux, nous sommes d'ailleurs restées dans le salon excepté pour l'entretien de Monsieur Brévent, puisque nous avons réalisé deux entretiens en même temps. Jusqu'à ce que nous commencions les entretiens, nous étions des inconnues en visite.

2.2. Entrer dans les coulisses

Les thèmes abordés au cours de l'entretien nous ont fait pénétrer dans l'intime familial. En effet, l'interviewé nous a confié ses réflexions, son emploi du temps, ses ressentis, etc. La famille Cervin a d'ailleurs remarqué en riant qu'un entretien avec nous c'est mieux que d'aller chez « le psy » et Arnaud a déclaré : « *j'ai assez parlé pour trois ans, c'est bon (rires). Vous repassez quand ? qu'on fasse une thérapie (rire) »*, mais il a distingué notre démarche d'un rendez-vous chez le psychologue : « *c'est vous qui venez à moi c'est pas moi qui viens à vous (rire) »*.

Dans la famille Cervin, par exemple, nous avons noté un changement dans l'attitude de l'interviewé au fur et à mesure que l'entretien s'est déroulé. Les réponses de Madame Cervin se sont allongées, l'hésitation du début ayant disparu. Monsieur Cervin, quant à lui, a peu à peu laissé tomber le masque. Cela est mis en évidence par une différence notable de vocabulaire et de timbre de voix entre le début et la fin de l'entretien, peu à

peu il est devenu familier. La première phrase enregistrée, à propos de sa fille, est la suivante : « *son expansion verbale j'allais dire oui son expression, cependant il s'avère, que ça soit à l'école, dans les différents lieux où elle est allée on s'aperçoit que elle est très très réservée au début* ». Puis au fur et à mesure, il s'est autorisé un vocabulaire tel que « *il y a pas à chier* ».

Plusieurs personnes ont pleuré lors de l'entretien, cela montrait que nous abordions alors un point particulièrement sensible pour l'interviewé. À ce moment-là, le masque est tombé, la personne s'est montrée à nous dans toute sa fragilité. Lors d'une première rencontre, Madame Eiger nous avait semblé distante et peu disposée à s'entretenir avec nous, mais au cours de l'entretien son visage s'est crispé d'un coup et sa voix a changé lorsque nous avons abordé le thème de l'annonce de la maladie. Nous avons alors noté : « *dur à voir pour nous, P a envie de lui mettre la main sur l'épaule, LH lui met son paquet de mouchoirs à côté, Madame Eiger en prend un. Pas simple d'appuyer là où ça fait mal, de voir pleurer les gens, ça nous remue. Et d'autant plus avec Madame Eiger* » (journal de terrain). Ces impressions sont révélatrices de cette entrée dans l'intime personnel et familial avec l'entretien ; celui-ci nous a donc permis d'aller au-delà du masque de quelqu'un « *qui en impose un peu* » (journal de terrain). Nos agissements en réaction ont témoigné d'un travail de figuration pour tenter une réparation et ainsi préserver la face de notre interlocuteur. Clémence aussi a pleuré, à plusieurs reprises. Elle nous a confié son envie de participer à notre recherche, tout en ayant peur de ses émotions, peur de pleurer (journal de terrain). Carine nous a dit au cours de l'entretien : « *je voulais pas pleurer mais...* », en effet pleurer c'est perdre la face.

L'entretien s'est révélé être un moment intime du point de vue de plusieurs interviewés. Ceux-ci ont alors souhaité que les portes soient fermées. Pendant l'entretien de Madame Cervin, son mari est entré dans la pièce à deux reprises pour prendre quelque chose, et à chaque fois le processus de parole s'est presque interrompu, dans l'attente de son départ. Monsieur Cervin était conscient de déranger : « *je suis pas là* » et a remarqué : « *silence quand je rentre, (rires) la vache* ». Madame Cervin l'a pressé de partir : « *allez, ferme la porte (rires), pénible !* » et a revendiqué son « droit » à un entretien tranquille : « *oui parce qu'on t'a pas dérangé toi (rires)* ». Lors de l'entretien d'Estelle, c'est Éric qui est passé fermer la porte en disant sur le ton de la plaisanterie : « *pour que ce soit plus intime* ». À l'inverse, Madame Brévent a tenu à ce que la porte du salon reste ouverte sur le couloir, montrant par-là que ce qu'elle avait à dire n'avait pas à être caché aux autres membres de la famille présents dans la maison. Elle a invité sa fille à se joindre à nous : « *tu peux venir écouter si tu veux* » et a assumé ses propos sur Bénédicte qui manifestait son mécontentement dans le couloir : « *elle est pas très contente que je raconte les mauvais côtés de son caractère (rires), donc elle râle* ».

Dans la famille Dibona, l'entretien nous a initiées au vocabulaire familial à propos du change de Daphné : « *nous c'est notre terme, donc voilà "on va faire Daphné" mais c'est vrai que quand elle [Delphine] me l'a dit que vous en aviez parlé mais que vous faisiez des yeux ronds comme ça (rires) elle me dit, on n'a jamais réfléchi mais on dit "on va faire Daphné", ça peut avoir des sous-entendus d'autre chose "on va faire Daphné" (rires) enfin oui mais bon nous c'est notre expression* ». En partageant cette expression, réservée à un cercle restreint, nous sommes entrées encore un peu plus dans l'intime familial.

Ainsi, nous avons observé un phénomène « avant/après » entretien. L'avant est marqué par une certaine distance interpersonnelle, nous sommes des inconnues, des invitées. Après l'entretien notre statut a changé, nous avons quitté notre position d'étrangères et

sommes entrées dans les coulisses de la vie familiale car nous partageons avec les interviewés un ensemble d'informations familiales et personnelles, des savoirs familiaux.

Pour finir, remarquons que le choix du lieu de l'entretien a toujours été laissé à l'appréciation de l'interviewé. L'entretien de Madame Cervin est le seul de la famille à avoir eu lieu dans la cuisine, les autres se sont déroulés dans le salon ou le jardin. La cuisine constitue en quelque sorte les coulisses du salon, car c'est le lieu de la préparation des repas ; si la cuisine et le salon peuvent tous deux être considérés comme des lieux propices à la conversation, la cuisine est avant tout un lieu de production. Le lieu de l'entretien est alors révélateur du rôle de la personne dans la maisonnée puisque c'est Madame Cervin qui prépare les repas. Ce lieu est donc familier pour elle, c'est son domaine : « *des fois je me repère pas dans sa cuisine, elle a son rangement son machin, c'est son fief* » (Monsieur Cervin).

2.3. Avoir ses entrées dans la famille

Le nombre de visites a été un élément déterminant dans le processus d'entrée dans les familles. Les familles pour lesquelles il s'est poursuivi sont celles où nous sommes revenues à plusieurs reprises. En effet, nous dénombrons trois visites pour les familles Cervin et Dibona, et quatre visites pour la famille Eiger. À cela se sont ajoutés les moments partagés : les repas surtout, et les discussions hors entretiens. Ces moments ont laissé plus de place à la réciprocité par rapport à la situation d'entretien, l'interaction n'était plus à sens unique. La réciprocité s'est exprimée dans l'alternance des tours de parole et dans les questions que nous ont posées les interviewés sur nous-mêmes. Nous étions alors des interlocuteurs plutôt que des interviewers. Tout cela a contribué au fait que nous ayons dépassé le statut d'invité entré dans les coulisses ; nous sommes devenues, le temps de l'enquête, des habituées, des familiers.

Nous avons donc participé à des moments de vie familiaux. Dans la famille Cervin, nous avons partagé le repas familial du dimanche midi, le menu a d'ailleurs été qualifié de « traditionnel » par les membres de la famille. Lors du repas nous avons appris, en même temps que le reste de la famille, la grossesse de la femme du fils aîné de Monsieur Cervin, un moment de réjouissance familial. Par ailleurs, nous avons nous aussi quitté notre position d'invitées en aidant mère et filles à débarrasser à la fin du repas, car il était en effet difficile pour nous de se comporter comme des invitées se faisant servir. Nous nous sommes donc fondues dans la famille en participant à la division du travail et en prenant en charge une partie du surplus de travail que l'on engendrait par notre présence. Par cette participation nous avons accédé à la cuisine, coulisses du repas dominical. Dans la continuité, lors de notre seconde visite, Madame Cervin nous a indiqué où prendre de l'eau et nous nous sommes nous-mêmes servies. Nous avons également partagé un repas dans la famille Eiger, avec Monsieur Eiger et Elsa. Ce fut un repas « de semaine », semblable à celui qui est fait d'habitude : « *bon là c'était quand même très limite ce soir, je cuisine quand même un peu plus quand il y a Estelle et Éric, là c'était quand même pas très... voilà on cuisine toujours soit des courgettes, soit des patates, une entrée, le plat et puis un yaourt* » (Monsieur Eiger).

Nous avons également assisté à des routines quotidiennes, et nous nous sommes insérées parmi celles-ci, la vie de la famille se poursuivant malgré notre présence. Dans la famille Eiger, par exemple, à la fin du repas, Madame Eiger est rentrée d'une activité sportive et a pris place à table avec nous. De même, lors de notre troisième visite, un samedi matin, en arrivant nous avons croisé Madame Eiger qui rentrait en vélo. Pendant son entretien, nous

avons entendu le cours de musique de Monsieur Eiger qui avait lieu dans la pièce d'à côté et nous avons aperçu les enfants Eiger passer en pyjama dans la cuisine. Nous avons observé les mêmes routines dans la famille Dibona. Lors de notre première visite, à la fin de l'entretien de Delphine, celle-ci s'est absentée avec sa mère pour changer Daphné. Pour notre troisième visite, lorsque nous sommes arrivées, Madame Dibona était devant chez elle car elle attendait une livraison, elle portait une robe qui semblait être une chemise de nuit, et « *elle était étonnée de nous voir "il est déjà 13h30 ?"* » (journal de terrain). En effet, elle et Daphné n'avaient pas encore mangé. Nous l'avons aidée à porter les paquets et avons commencé l'entretien tandis qu'elles déjeunaient.

Par ailleurs, certaines familles ont souhaité nous faire partager un vécu familial : un mode de communication, une vidéo, une activité. Ainsi, dans la famille Eiger c'est aussi par le partage du « bonjour » et du mode de communication d'Elsa que nous sommes devenues des habituées. En effet, Elsa a une façon particulière de dire bonjour, et lors de notre première visite, nous n'avons pas réussi à entrer en interaction avec elle, Éric ne nous ayant pas initiées au « bonjour ». C'est Monsieur Eiger qui s'en est chargé lors de notre deuxième visite. Par ailleurs, Elsa possède un moyen de communication, mis en place par son père, qui passe par des cartes sur lesquelles des mots sont écrits. Monsieur Eiger nous a fait une démonstration à laquelle nous avons participé. Dans la famille Dibona, Madame Dibona a souhaité nous montrer un film familial avant de commencer l'entretien. Nous y avons vu Daphné petite, « *c'est une scène de la vie quotidienne, le réveil un matin* » qui, selon Madame Dibona, « *illustre bien le lien, la relation entre Daphné et elle* » (journal de terrain). Enfin, dans la famille Cervin, lors de notre dernière visite, la famille nous a expliqué ce qu'ils avaient fait le week-end précédent : « *Google Map, pour regarder la maison du fils au [Pays], et leurs rêves d'une maison au [Pays]* » (journal de terrain). De plus, à notre arrivée, les échanges avec Monsieur Cervin ont signalé une certaine complicité, s'établissant sur ce qui s'était passé lors de notre précédente visite : « *accueil du père avec l'idée qu'à vingt-trois heures il faudra qu'on soit parties, sur le ton de la rigolade. LH reprend sur le même ton : "après couvre-feu" ?* ».

Pour finir, devenir habitué c'est également entrer dans plusieurs pièces de la maison et donc dépasser la scène du salon, lieu de réception. Dans les familles Albaron et Brévent nous n'avons pas dépassé le salon – seul l'entretien de Monsieur Brévent s'est déroulé dans la cuisine pour des raisons pratiques. En revanche, dans les familles Cervin, Dibona et Eiger nous avons accédé à d'autres pièces. Madame Dibona nous a fait visiter la chambre et la salle de bain de Daphné, lieux du travail de soin. Chloé nous a fait visiter sa chambre. L'entretien d'Éric a eu lieu en partie dans la chambre d'Estelle.

3. Retour sur les tendances familiales

Les apports de la méthodologie ethnographique nous ont permis de comprendre notre cheminement d'enquêteur. Ce positionnement nous a également aidées à saisir les fonctionnements familiaux dans leur globalité. Avant de conclure, revenons brièvement sur chacune des organisations familiales.

Dans la famille Albaron, il existe une division sexuelle du travail. La mère a arrêté son emploi salarié pour s'occuper de l'enfant porteur de handicap, travail de soin, alors que le père a continué à travailler à l'extérieur. Le handicap tient une place importante dans l'emploi du temps maternel. La répartition du travail suivant le genre se retrouve dans la fratrie où l'investissement du benjamin par le biais du handicap s'effectue uniquement par

la sœur, le frère aîné n'ayant pas la même entrée. À l'arrivée de l'enfant handicapé, la fratrie a vu ses relations entre les aînés disparaître au profit d'une recombinaison due à l'enfant handicapé, en termes de rôles distincts : rôle de soins et d'éducation pour la sœur, et de compagnon de jeu pour le frère. L'enfant handicapé occupe une place importante dans leur quotidien et leurs préoccupations. Il résulte une coopération féminine, entre mère et sœur, en termes de répartition de surplus de travail de soin. Le père et le fils sont à l'écart de cette répartition. L'horizontalité dans la fratrie n'est pas assurée.

Dans la famille Brévent, le soin à l'enfant handicapé est du ressort des parents, aidés par une tierce personne dans la vie quotidienne – la grand-mère maternelle, aidant familial invisible depuis l'extérieur. Le surplus de travail est donc divisé entre trois acteurs. Le couple est soudé dans les décisions prises, notamment sur la place du handicap, avec une volonté de réduire l'écart à la norme, et sur l'horizontalité, volontairement préservée. Les places de chacun des enfants dans la fratrie sont fonction du rang de naissance, l'aîné s'attribue un rôle protecteur et reste engagé à distance, tandis que le benjamin est plutôt indépendant.

La famille Cervin suit le leadership d'un parent, le père, impliqué et omniprésent. L'autre parent, la mère, coopère de manière plus discrète au quotidien dans la réalisation des tâches de soin. Les tâches liées à l'enfant handicapée sont réparties de manière genrée entre les parents – diffus et invisible pour la mère ; ponctuel et visible pour le père – et leurs enfants. Les sœurs ont des rôles distincts – soin pour l'une et stimulation pour l'autre – mais sont toutes deux impliquées. La famille est cimentée autour de l'enfant handicapée ; le handicap, placé au centre de la famille, est une véritable cause commune familiale. L'enfant handicapée occupe donc une place particulière, l'horizontalité n'est pas assurée. Le couple comme la fratrie passent au second plan.

Dans la famille Dibona, la « démission » parentale, occasionnée par le divorce des parents et les problèmes de santé maternels, met la fratrie au travail dans le soin à l'enfant handicapée. La répartition de ce travail dépasse donc le couple parental en mettant à contribution la fratrie. Si les parents témoignent d'une volonté de traitement égalitaire entre frères et sœurs, les actes diffèrent du discours. La sollicitation permanente de la fratrie, puisque le corps défaillant demande du care supplémentaire, exacerbe la contrainte. Le stigmate au premier plan met à mal les relations fraternelles. L'horizontalité n'est pas garantie dans la fratrie. Les enfants sont présents et répondent à la demande maternelle d'aide aux soins mais sont lassés par cette contrainte qu'ils cherchent à éviter. Cependant entre les deux cadets, la mère veille à l'égale répartition de l'aide demandée dans les tâches de soins, et entre eux, l'horizontalité est alors assurée.

Dans la famille Eiger, le surplus de travail est pris en charge par les parents et par une nourrice : les parents externalisent au quotidien une partie du travail de care, et cela leur permet de s'investir professionnellement. La répartition des tâches concernant l'enfant handicapée implique les deux parents, néanmoins Madame Eiger participe davantage aux tâches de care. Les frères et sœurs ne sont pas sollicités en termes de soins à leur sœur handicapée. Les parents expriment leur décision conjointe de ne pas donner une place centrale au handicap. Ils se portent garants de l'horizontalité entre leurs trois enfants, et garants du partage de temps familiaux, notamment depuis que les deux aînés sont entrés dans l'adolescence, et que les moments partagés en famille sont plus rares. Le couple est soudé dans les décisions, allant dans le sens d'un dépassement du handicap et de la réduction de l'écart à la norme.

CONCLUSION

Nous avons voulu saisir, dans ce mémoire, le fonctionnement des familles à l'épreuve du handicap. La spécificité de notre terrain, plusieurs familles, nous a conduites à considérer la situation d'énonciation et les différentes identités des acteurs en interaction. Notre positionnement d'interviewers résulte de la place que les interviewés nous ont attribuée et de celle que nous avons prise. C'est en cela que nous avons mis en œuvre des principes empruntés à l'ethnographie, en complémentarité des entretiens. L'identité des acteurs de cette enquête – interviewés et interviewers – ainsi que le nombre de familles rencontrées – cinq au total – font la spécificité de ses résultats. Nos conclusions n'ont donc pas pour objet de s'appliquer à l'ensemble des familles confrontées au handicap par voie de généralisation. En revanche, nous avons saisi le fonctionnement de ces cinq familles et identifié des clés de compréhension pour penser ces situations familiales particulières.

La famille dans son ensemble est prise dans une tension entre normes et stigmaté. Chaque trajectoire familiale, avec un enfant handicapé, démarre avec un non-choix : l'arrivée du handicap. Ce stigmaté révélé perturbe la norme familiale, reflet des normes extérieures sociétales. Les parents doivent alors composer au quotidien avec le corps défaillant, un surplus de travail, mais aussi avec des questionnements sur le fait d'être devenu hors-norme : qu'est-ce que la norme, quels sont les choix à mettre en place pour cet enfant, pour la fratrie, pour la famille ? Il s'ensuit un enchaînement de choix qui peut être pensé comme une structure en arborescence avec des nœuds décisionnels, les « turning points ». Pour répondre aux besoins de l'enfant handicapé, les parents se tournent vers l'extérieur et engrangent des savoirs qui les font passer de profanes à initiés. Le statut d'initié influence les choix qu'effectuent les parents. Leur positionnement dans la tension tient à la nature des contraintes imposées par le handicap mais surtout aux choix parentaux, qui engendrent l'organisation familiale. Celle-ci tend soit du côté du stigmaté, en entérinant l'écart à la norme ; soit du côté du normal, en réduisant cet écart.

Ainsi, chacune des familles se place sur un continuum entre normal et stigmaté. Ce continuum n'est pas uniquement à l'œuvre dans ces familles mais s'étend à tout système normé. En effet, pour pouvoir faire exister ce qui constitue le normal dans un continuum, il faut pouvoir y opposer ce qui ne l'est pas : « *il faut admettre que l'homme normal ne se sait tel que dans un monde où tout homme ne l'est pas, se sait par conséquent capable de maladie, comme un bon pilote se sait capable d'échouer son bateau, comme un homme courtois se sait capable d'une "gaffe"* » (Canguilhem, 1999, p.279). Côtayer la singularité, le stigmaté amène à prendre la mesure de la normalité. Le mouvement entre normal et stigmaté est fondateur des sociétés humaines.

Concernant les frères et sœurs, le stigmaté ne vient pas perturber une norme familiale préexistante mais s'impose d'emblée comme référence. Ils grandissent et se construisent dans ce schéma familial avant d'intégrer la norme extérieure. Leur référence est édictée comme hors-norme et ils sont ainsi pris dans un va-et-vient entre norme et stigmaté. À l'intérieur de la sphère familiale, certains frères et sœurs opèrent alors une normalisation du frère ou de la sœur handicapé(e), en faisant appel à son identité personnelle et à leur proximité quotidienne. Si la normalisation tient à l'intérieur de la famille, ce n'est pas le cas à l'extérieur. La visibilité du handicap crée une tension entre la tentative de normalisation par la fratrie et la stigmatisation imposée par le regard des autres : la normalisation établie est mise à mal. Autrement dit, il y a un conflit entre le point de vue

porté par la société et celui porté par la fratrie sur l'enfant handicapé. D'un côté l'enfant handicapé est reconnu comme déviant, de l'autre il est normalisé : les frères et sœurs prennent alors une place de déviants normaux puisque leurs normes d'identité, notamment « être frère ou sœur d'une personne handicapée », appellent autant la déviation que la conformité.

En partageant entre eux, de manière privilégiée, une identité de déviants normaux et des expériences singulières, les frères et sœurs, et plus largement la famille, forment un groupe dans lequel les non-initiés n'ont pas leur place. Ils se situent dans l'opposition singulière de leur famille entre contrainte et joie, entre « *ombre et lumière* », selon l'expression de Monsieur Eiger. En vivant avec le handicap au quotidien, ces familles font l'expérience d'un stigmatisme amplifié. Par le même processus, les expériences quotidiennes positives sont, dans ce contexte, décuplées. Cette singularité familiale modifie le système de références des interviewés : par le vécu de situations que nous pouvons qualifier d'épreuves, leur perception du quotidien est aiguisée pour se concentrer sur ce qu'ils appellent « l'essentiel ». Par un mouvement pleinement humain, le stigmatisme permet aux familles de transcender l'expérience commune et devient en cela un avantage profond.

Nous retiendrons de cette immersion dans le quotidien de ces familles : « *il suffit que je la voie vivre, c'est une leçon de vie au quotidien* » ; « *c'est un enfant qui m'apporte plein de choses* » ; « *son talent c'est (...) de donner de la relation (...) de donner de la joie aux gens, d'être présente* » ; « *c'est elle qui ramène la gaieté à la maison* » ; « *créatrice de joie* ».

REFERENCES

- Arborio, A.-M. & Fournier P. (2010). *L'observation directe* (3ème édition). Paris : Armand Colin. (Première édition : 1999).
- Barbot, J. (2010). Mener un entretien de face à face. In S. Paugam (Ed.), *L'enquête sociologique* (pp. 115-141). Paris : PUF.
- Barrère-Maurisson, M.-A. (dir), Buffier-Morel, M., & Rivier S. (2001). *Partage des temps et tâches ménagères dans les ménages*. Paris : La documentation française.
- Barrère-Maurisson, M.-A., Rivier, S., & Minni C. (2001). Le partage des temps pour les hommes et les femmes : où comment conjuguer travail rémunéré, non rémunéré et non-travail. *Premières synthèses*, 11(1), 8-11.
- Barrère-Maurisson, M.-A. (2004). Les transformations de la famille. Masculin/féminin : vers un nouveau partage des rôles ? *Cahiers français*, 322, 22-28.
- Barry, L., Bonte, P., Govoroff, N., Jamard, J.-L., Mathieu, N.-C., Poqueres i Gené, E., Onofrio (d'), S., Wilgaux, J., Zempléni, A., & Zonabend, F. (2000). Glossaire de la parenté. *L'Homme*, 154-155, 721-732.
- Beaud, S., & Weber, F. (2003). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La découverte. (Première édition : 1997).
- Becker, H., & McCall, M. (1990). *Symbolic interaction and cultural studies*. The university of Chicago press.
- Bertaux, D. (2010). *Les récits de vie*. Paris : Armand Colin. (Première édition : 1997).
- Bihl, A. & Pfefferkorn, R. (2002). *Hommes, femmes, quelle égalité ?* Paris : Les éditions de l'atelier.
- Blanc, A. (2012). *Sociologie du handicap*. Paris : Armand Colin.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). *L'entretien* (2ème édition). Paris : Armand Colin. (Première édition : 1992).
- Buisson, M. (2003). *La fratrie, creuset de paradoxes*. Paris : L'Harmattan.
- Buisson, M. (2007). La fratrie comme configuration. In M. Oris, G. Brunet, E. Widmer & A. Bideau (Eds.), *Les fratries, une démographie sociale de la germanité* (pp. 259-290). Berne : Peter Lang.
- Burgess, E. W. (1926). The family as a unity of interacting personalities, *Family*, 7, 3-9.
- Camdessus, B. (dir.) (1998). *La fratrie méconnue, liens du sang, liens du cœur*. Paris : ESF éditeur.

-
- Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique* (12^{ème} édition). Paris : PUF. (Première édition : 1966).
- Chauvin, S., & Jounin, N. (2010). L'observation directe. In S. Paugam (Ed.), *L'enquête sociologique* (pp. 143-165). Paris : PUF.
- Clair, I. (2012). *Sociologie du genre*. Paris : Armand Colin.
- Clément, S. et al. (2005). Dynamiques familiales et configurations d'aide. In S. Clément & J.-P. Lavoie (Eds.), *Prendre soin d'un proche âgé* (pp. 137-186). Paris : Eres.
- Coenen-Ruther, J. (2001). *À l'écoute des humbles. Entretiens en milieu populaire*. Paris : L'Harmattan.
- Copans, J. (2008). *L'enquête ethnologique de terrain*. Paris : Armand Colin. (Première édition : 1999).
- Cresson, G. (1995). *Le travail domestique de santé*. Paris : L'Harmattan.
- Cresson, G. (2007). Accidents de la vie et division du travail entre conjoints. In C. Burton-Jeangros, E. Widmer & C. Lalive d'Epinay (Eds.), *Interactions familiales et constructions de l'intimité, hommage à Jean Kellerhals* (pp. 289-300). Paris : L'Harmattan.
- Déchaux, J.-H. (2009). *Sociologie de la famille*. Paris : La découverte. (Première édition : 2007).
- Dupuis, A. (2013). *Jeanne Favret-Saada, "Etes-vous forte assez ?"* [Enregistrement vidéo] : documentaire sur l'ethnologue Jeanne Favret-Saada. Lausanne : Institut des Sciences sociales de l'Université de Lausanne.
- Durkheim, E. (1975). *Textes. 3, Fonctions sociales et institutions*. Paris : Editions de minuit.
- Eideliman, J.-S. (2003). Exclusions, adoptions et relations de parenté. In F. Weber, S. Gojard et A. Gramain (Eds.), *Dépendance et parenté dans la France contemporaine* (pp. 311-361). Paris : La découverte.
- Eideliman, J.-S. (2008). *"Spécialistes par obligation". Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques*. Thèse pour obtenir le grade de docteur de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris.
- Eideliman J.-S. (2009). Familles à l'épreuve. *Ethnologie française*, 39, 345-442.
- Eideliman J.-S. & Gojard, S. (2008). La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques. *Retraite et société*, 53, 89-111.
- Favret-Saada, J. (1985). *Les mots, la mort, les sorts*. Paris : Gallimard.
-

-
- Favret-Saada, J. (2009). *Désorceler*. Paris : Editions de l'olivier.
- Gardou, C. (2012). *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Toulouse : Érès.
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1998). *Les enquêtes sociologiques : théories et pratique* (6ème édition). Paris : Armand Colin. (Première édition : 1978).
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne, Tome 1 La présentation de soi*. Paris : Editions de minuit.
- Goffman, E. (1974). *Les rites d'interaction*. Paris : Editions de minuit.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Paris : Edition de minuit.
- Gollac, S. (2003). Maisonnée et cause commune : une prise en charge familiale. In F. Weber, S. Gojard & A. Gramain (Eds.), *Dépendance et parenté dans la France contemporaine* (pp. 271-311). Paris : La découverte.
- Kaufmann, J.-C. (2011). *Le cœur à l'ouvrage, théorie de l'action ménagère*. Paris : Nathan. (Première édition : 1997).
- Kergoat, D. (2004). Division sexuelle du travail et rapports sociaux de sexe. In H. Hirata, F. Laborie, H. Le Doaré & D. Senotier (Eds.), *Dictionnaire critique du féminisme* (pp. 35-44). Paris : PUF. (Première édition : 2000).
- Lahire, B. (2012). *Tableaux de familles : heurs et malheurs scolaires en milieux populaires*. Paris : Le Seuil. (Première édition : 1995).
- Le Breton, D. (2008). *L'interactionnisme symbolique* (2ème édition). Paris : PUF. (Première édition : 2004).
- Martin, P., Papier C., & Meyer, J. (1993). *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Paris : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.
- Maruani, M. (2004). Emploi. In H. Hirata, F. Laborie, H. Le Doaré & D. Senotier (Eds.), *Dictionnaire critique du féminisme* (pp. 60-66). Paris : PUF. (Première édition : 2000).
- Saint Pol (de), T., & Bouchardon, M. (2013). Le temps consacré aux activités parentales. *Etudes et résultats*, 841.
- Scelles, R. (2009). L'enfant handicapé n'est pas que « fils de... », il est aussi « frère de... » : place du fraternel dans les dispositifs de soin. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 47, 135-147.
- Segalen, M. (2006). *Sociologie de la famille* (6ème édition). Paris : Armand Colin. (Première édition : 1988).
-

Segalen, M., & Martial, A. (2013). *Sociologie de la famille* (8ème édition). Paris : Armand Colin. (Première édition : 1988).

Singly (de), F. (2005). *Le soi, le couple et la famille*. Paris : Armand Colin.

Singly (de), F. (2010). *Sociologie de la famille contemporaine* (4ème édition). Paris : Armand Colin. (Première édition : 1994).

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation*. Paris : L'Harmattan.

Triomphe, A. (2003). Les conditions de vie des personnes handicapées : premiers résultats à partir de l'enquête HID. *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 167-180.

Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable, pour une politique du care*. Paris : La Découverte.

Watier, P. (2002). *Une introduction à la sociologie compréhensive*. Belval : Circé.

Weber, F. (2002). Pour penser la parenté contemporaine. In D. Debordeaux & P. Strobel (Eds.), *Les solidarités familiales en question. Entraide et transmission* (pp. 73-106). Paris : LGDJ.

Weber, F. (2005). *Le sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté pratique*. La Courneuve : Aux lieux d'être.

Widmer, E. (1995). *D'Abel et de Caïn Les relations fraternelles à l'adolescence*. Thèse présentée à la Faculté des sciences économiques et sociales Université de Genève en vue de l'obtention du grade de Docteur ès sciences économiques et sociales Mention "sociologie".

Widmer, E. (1999). *Les relations fraternelles des adolescents*. Paris : PUF.

ANNEXES

Annexe I : Lettre de contact

Laure-Hélène Canette
Pauline Gaudet

Lyon, le x/xx/2013

Madame, Monsieur,

Nous sommes étudiantes en orthophonie à l'Université Claude Bernard Lyon 1-ISTR. Dans le cadre de notre mémoire de fin d'études en sciences sociales, nous cherchons à rencontrer des familles – des parents et leurs enfants, à partir de 11 ans – au sein desquelles un enfant est porteur de handicap.

En effet, notre recherche porte sur les rôles et les interactions familiales autour de l'enfant handicapé, dans la vie quotidienne. Notre questionnaire est centré sur la dynamique et les liens fraternels. Ce travail de recherche est réalisé sous la direction de *Madame Fanny Bassetti, kinésithérapeute et sociologue*¹.

Nous souhaitons donc réaliser des entretiens avec chacun des membres de la famille. Chaque entretien se déroulera dans un lieu calme, à domicile si souhaité, et durera entre une heure et une heure et demie.

Nous restons disponibles pour tout renseignement complémentaire,
Veuillez recevoir nos sentiments les meilleurs.

Laure-Hélène Canette Pauline Gaudet
Numéros de téléphone
memoire.canette.gaudet@gmail.com

1 Au moment de la diffusion de cette lettre, Mme BASSETTI était notre directeur de mémoire. Il s'agit maintenant de M. ALLAIGRE, cependant nous avons pris le parti de laisser cette lettre intacte.

Annexe II : Flyer de participation

Participez à un mémoire de recherche en orthophonie

Qui sommes-nous ?

Deux étudiantes en orthophonie à Lyon.

Que faisons - nous ?

Notre mémoire de fin d'études avec une approche sociologique.

Dans quel but ?

Comprendre les rôles des frères et sœurs auprès de l'enfant handicapé.

Comprendre la vie de la famille au quotidien.

Université Claude Bernard  Lyon 1

Qui cherchons-nous ?

Des familles : frères, sœurs - à partir de 11 ans - et parents, avec un enfant handicapé.

Comment ?

Lors d'entretiens avec chaque membre de la famille (si possible). Discussion, questions larges sur la vie quotidienne et la famille.

Durée d'un entretien : 1h-1h30.

Vous êtes libres de répondre comme vous le sentez. Les données recueillies sont anonymes et uniquement utilisées dans le cadre de ce mémoire.

Où ?

À votre domicile si vous le souhaitez, ou dans un autre lieu. Nous nous déplaçons.

Nous contacter :

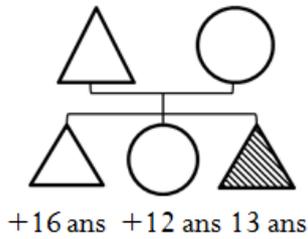
Laure-Hélène CANETTE - Pauline GAUDET
memoire.canette.gaudet@gmail.com

Nous sommes disponibles pour tout renseignement.

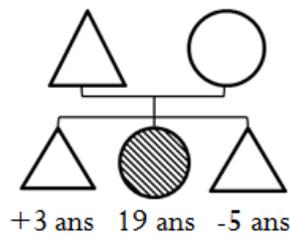
Annexe III : Tableau récapitulatif des familles

	Noms	Âges	Profession/études	Durée de l'entretien
Famille Albaron	Monsieur Albaron		Artisan dans le bâtiment	1h04min
	Madame Albaron		Sans emploi (anciennement clerc de notaire)	1h27min
	Arnaud	29 ans	Dessin industriel	1h10min
	Amandine	25 ans	Responsable marketing	1h25min
	Adrien (H)	13 ans	Institution internat	Présence pendant l'entretien de la mère
Famille Brévent	Monsieur Brévent		Employé de bureau	2h30min
	Madame Brévent		Infirmière	2h03min
	Baptiste	22 ans	Gestion des risques en entreprise	1h27min
	Bénédicte (H)	19 ans	Institution externat	5min et informel
	Benoît	14 ans	Classe de 3ème	1h23min
Famille Cervin	Monsieur Cervin	62 ans	Retraité	2h53min
	Madame Cervin		Auxiliaire de vie	2h03min
	Corentin		Podo-orthésiste	Pas d'entretien
	Carine	27 ans	Étudiante infirmière	1h50min
	Clémence	22 ans	Étudiante podo-orthésiste	1h21min
	Chloé	16 ans	Institution externat	informel
Famille Dibona	Monsieur Dibona		Employé de grande surface	1h54min
	Madame Dibona		Secrétaire	4h30 (deux visites)
	Daphné (H)	22 ans	Institution internat	Présence et interventions pendant les entretiens
	Delphine	19 ans	Étudiante auxiliaire de vie	1h05min
	Damien	14 ans	Classe de 4ème	42min
Famille Eiger	Monsieur Eiger		Directeur associé d'une entreprise	2h10min
	Madame Eiger	45 ans	Responsable d'une association	2h09min
	Estelle	16 ans	Classe de Première ES	1h16min
	Éric	15 ans	Classe de Seconde	1h08min
	Elsa (H)	12 ans	Institution externat	Rencontre, pas de langage oral

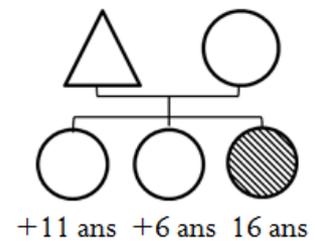
Annexe IV : Schémas généalogiques des familles



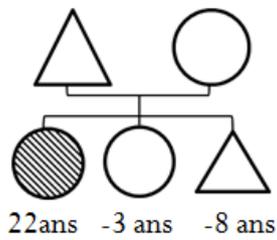
Famille Albaron



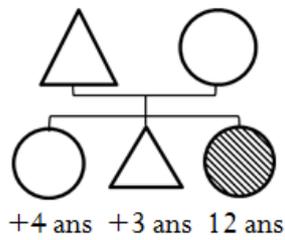
Famille Brévent



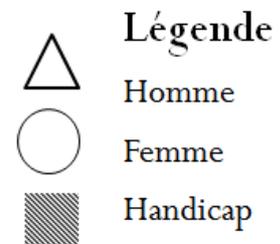
Famille Cervin



Famille Dibona



Famille Eiger



Annexe V : Guide d'entretien

Thèmes	Indicateurs
Représentations - famille, fratrie - stigmatisme / handicap ; visibilité - normes	- Liens formels de parenté et relations de parenté - Interactions – Relations - Fonctionnement
Récit de vie	- Annonce du handicap et petite enfance
Rôles et interactions au quotidien - parents - enfants, fratrie	Journée-type, semaine, week-end, vacances - Travail – École – Activités/loisirs - Travail domestique - Activités parentales/fraternelles : soin, sociabilité et loisirs, trajets et déplacements, temps d'aide au travail scolaire - Proximité affective et autres sentiments - Autonomie et capacités de l'enfant handicapé
Extérieur	- Famille élargie - Associations, centre de l'enfant, professionnels, méthodes de rééducation, etc. - Amis et personnes connues - Regard des autres – lieux publics
Avenir	
Genre → domaine transversal	
Renseignements	- Âge – date de naissance - Sexe - Catégorie socio-professionnelle – profession actuelle - Type de famille
Conclusion	Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexe VI : Journal de terrain

Prise de contact	Observation directe / participante	Impressions, ressentis
<p>- Contactant ? - Moyen : courriel, téléphone - Que s'est-il dit lors de ce premier contact ?</p> <p>Dates des différents contacts et délais</p> <p>Accès aux différents membres de la famille : négociation ? Réticences ? Facilité ?</p> <p>Prise de rendez-vous et autres contacts jusqu'aux rencontres.</p>	<p>Pendant l'entretien :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lieu et installation - Vêtements et posture - Émotions - Attitude <p>Hors entretien, partage de temps :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Durée ? - Moment de la journée, de la semaine - Quoi ? repas, discussion, etc. - Rôles de chacun - Déroulement - Échanges <p>Lieu d'habitation</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ce qui nous a surprises - Ce qui nous a choquées - Ce qui nous a plu - Comment on s'est senties : accueil, tout au long de la visite (énervements, malaise, mise en confiance, etc.) - Interrogations - Projections - etc.

TABLE DES MATIÈRES

1. Université Claude Bernard Lyon	2
1.1 Secteur Santé :.....	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :.....	2
2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS	4
SOMMAIRE	5
INTRODUCTION	8
PARTIE THEORIQUE	9
I. FAMILLE ET FRATRIE AU SEIN DE LA PARENTÉ.....	10
1. <i>La sociologie de la famille au fil du temps</i>	10
2. <i>La famille, une notion complexe</i>	11
3. <i>Les relations fraternelles</i>	12
II. LA FAMILLE, UNE UNITÉ DE PRODUCTION	13
1. <i>Travail et genre</i>	13
1.1. Histoire de la division sexuelle du travail	13
1.2. Le care	14
2. <i>Travail et famille</i>	14
2.1. D'une logique de parenté à une logique de maisonnée	14
2.2. Les cinq temps de la vie des ménages.....	15
2.3. La répartition du travail au sein de la famille.....	16
III. LE STIGMATE DANS LA FAMILLE	17
1. <i>Stigmate et handicap</i>	17
1.1. Définitions	17
1.2. Normes et stigmate	17
1.3. La visibilité du stigmate.....	18
2. <i>Révélation et initiation</i>	18
2.1. Socialisation et itinéraire moral	18
2.2. Les initiés.....	19
2.3. Le déviant normal	19
3. <i>La prise en charge familiale du handicap</i>	19
3.1. Les aidants et la charge du handicap	19
3.2. La construction d'une cause commune	20
3.3. La répartition des rôles.....	20
3.4. Trajectoire de soin.....	21
3.5. Soins profanes.....	21
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	23
I. PROBLÉMATIQUE	24
II. HYPOTHÈSES	24
1. <i>Hypothèse 1</i>	24
2. <i>Hypothèse 2</i>	24
3. <i>Hypothèse 3</i>	25
4. <i>Hypothèse 4</i>	25
5. <i>Hypothèse 5</i>	25
PARTIE EXPERIMENTALE	26
I. POSTURE SOCIOLOGIQUE	27
1. <i>Cadre de référence</i>	27
2. <i>L'acteur et la construction du sens</i>	27
3. <i>La famille sous le prisme de l'interaction</i>	28
4. <i>La construction des rôles dans l'interaction</i>	28
II. OUTILS MÉTHODOLOGIQUES	29
1. <i>Justification de notre méthodologie</i>	29
2. <i>Entretiens semi-directifs</i>	30
2.1. Définition.....	30
2.2. Guide d'entretien	30
3. <i>Journal de terrain</i>	31

III.	ACTEURS EN INTERACTION	32
1.	<i>Conduite des interviewers</i>	32
2.	<i>Comportement des interviewés</i>	33
3.	<i>Négocier la rencontre et son cadre spatio-temporel</i>	33
4.	<i>Interviewer et interviewés dans la situation d'énonciation</i>	34
IV.	POPULATION DU MÉMOIRE	35
1.	<i>Définition de la population</i>	35
2.	<i>Accès à la population</i>	35
2.1.	Document d'information.....	35
2.2.	Prise de contact avec des intermédiaires	36
2.3.	Prise de contact avec les familles.....	36
3.	<i>Présentation de la population</i>	37
3.1.	Famille Albaron	37
3.2.	Famille Brévent.....	37
3.3.	Famille Cervin	37
3.4.	Famille Dibona	38
3.5.	Famille Eiger.....	38
V.	ANALYSE DE DONNÉES	38
1.	<i>Analyse des entretiens</i>	38
2.	<i>Enquête qualitative ethnologique : articuler entretiens et journal de terrain</i>	39
PRESENTATION ET DISCUSSION DES RESULTATS		41
I.	LA FAMILLE, S'ORGANISER AU QUOTIDIEN	42
1.	<i>Élément perturbateur et péripéties</i>	42
1.1.	Choc de l'annonce d'un problème	42
1.2.	Faire face à l'urgence.....	42
1.3.	Des contraintes supplémentaires au quotidien	43
2.	<i>Ressources extérieures et « expertisation »</i>	45
2.1.	Créer un réseau d'échanges.....	45
2.2.	Processus d'« expertisation ».....	47
2.2.1.	Entrée dans l'« expertisation ».....	47
2.2.2.	Dépasser les limites d'un système	47
2.2.3.	Entreprendre : de nouveaux savoirs pour le réseau.....	48
3.	<i>Perception de la contrainte et choix de la place du handicap</i>	49
3.1.	Le genre autour du handicap	49
3.2.	Le handicap comme priorité familiale	50
3.3.	Le handicap comme contrainte	51
3.4.	Le handicap comme composante familiale	52
4.	<i>Répartition actuelle du travail au sein de la maisonnée</i>	53
4.1.	Dans le couple.....	53
4.2.	Dans la fratrie : dimension verticale	54
4.3.	Dans la fratrie : dimension horizontale	56
II.	LA FRATRIE, UN INTÉRIEUR CONFRONTÉ À UN EXTÉRIEUR.....	57
1.	<i>Intégration de la norme extérieure</i>	57
2.	<i>Normes dans la fratrie</i>	59
2.1.	Appel aux liens formels dans les activités partagées.....	59
2.1.1.	Réciprocité et normes entre frères et sœurs non handicapés.....	59
2.1.2.	Une modification des activités.....	60
2.1.3.	S'adapter au handicap.....	60
2.1.4.	Des pratiques et des activités hors-normes	61
2.1.5.	Des activités impossibles	62
2.2.	Normalisation dans la fratrie.....	62
3.	<i>Visibilité</i>	63
3.1.	Étapes de visibilité	64
3.2.	Regard des autres et normalisation	64
3.3.	Retournement ponctuel.....	66
III.	APPORTS DE L'ENQUÊTE DE TERRAIN	66
1.	<i>Interviewers et interviewés</i>	66
2.	<i>Entrer dans les familles</i>	68
2.1.	Devenir des invités.....	68
2.2.	Entrer dans les coulisses	70
2.3.	Avoir ses entrées dans la famille.....	72
3.	<i>Retour sur les tendances familiales</i>	73

CONCLUSION.....	75
REFERENCES.....	77
ANNEXES.....	81
ANNEXE I : LETTRE DE CONTACT	82
ANNEXE II : FLYER DE PARTICIPATION	83
ANNEXE III : TABLEAU RÉCAPITULATIF DES FAMILLES	84
ANNEXE IV : SCHÉMAS GÉNÉALOGIQUES DES FAMILLES	85
ANNEXE V : GUIDE D'ENTRETIEN	86
ANNEXE VI : JOURNAL DE TERRAIN	87
TABLE DES MATIÈRES	88

Laure-Hélène Canette – Pauline Gaudet

RÔLES ET INTERACTIONS FAMILIALES AUTOUR DE L'ENFANT HANDICAPÉ :
Étude de fonctionnements familiaux, entre normes et stigmaté

90 Pages

Mémoire d'orthophonie -UCBL-ISTR- Lyon 2014

RÉSUMÉ

Fondée sur une perspective interactionniste, cette étude a pour but de mettre en évidence les fonctionnements de familles confrontées au handicap infantile. Pour répondre à cet objectif, une méthodologie sociologique et d'inspiration ethnographique a été mise en œuvre : vingt entretiens semi-directifs ont été réalisés au domicile de cinq familles – auprès des parents et des enfants – complétés par des techniques d'observation directe et d'observation participante. L'analyse de ces entretiens a permis d'identifier plusieurs phénomènes distincts. L'arrivée d'un enfant handicapé bouleverse la famille, créant une tension entre normes et stigmaté. Les fonctionnements familiaux sont alors empreints de cette tension. Suite au choc de l'annonce, l'enfant handicapé devient la priorité parentale pendant une période dite d'urgence. Par la suite, la famille doit composer avec le handicap au quotidien, qui impose un surplus de travail et pose la question de l'accessibilité. Simultanément, les parents engagent un processus d'« expertisation » pour faire face à cette situation. Deux aspects distinguent alors les familles entre elles : les choix parentaux, notamment en termes de place du handicap dans le fonctionnement familial, et la perception de la contrainte. Concernant le surplus de travail imposé par le handicap, il est d'abord réparti entre les parents, avec une dimension de genre ; il est parfois externalisé en partie. La participation des frères et sœurs quant à elle dépend des choix parentaux et met en question l'horizontalité fraternelle dont les parents sont les garants. Enfin, les activités entre frères et sœurs, sont marquées par un décalage entre les liens formels de parenté, ce qui est attendu dans une fratrie, et les relations de parenté, ce qui a lieu effectivement. Si les parents ont construit leurs normes avant la confrontation au stigmaté, les frères et sœurs vont quant à eux grandir en étant confrontés au stigmaté. Cette proximité quotidienne leur permet de normaliser leur frère ou sœur handicapé(e). Cependant, l'extérieur de la sphère familiale, par le regard des autres, reste un lieu de stigmatisation. Ce mémoire, par les clés de compréhension ci-dessus, permet de penser ces situations familiales particulières.

MOTS-CLÉS

Famille – Fratrie – Normes – Stigmaté – Handicap – Interactions – Rôles

MEMBRES DU JURY

JAUBERT Guillaume – LECLERC Caroline – TOPOUZKHANIAN Sylvia

DIRECTEUR DE MÉMOIRE

ALLAIGRE Bruno

DATE DE SOUTENANCE

26 JUIN 2014
