

Analyse qualitative du rapport du chercheur à son objet, le handicap : Le chercheur impliqué dans une situation de handicap et travaillant sur le handicap, est-il un chercheur handicapé ?

Chantal Lavigne, Ph.D.

Université Paris 10-Nanterre

Résumé

Lors d'une observation participante, l'auteur analyse son implication maximale : son thème d'investigation est « la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd » et elle est, elle-même, mère entendante d'un enfant sourd ; sa position singulière redéfinissant les clivages classiques : expert/profane, objectif/subjectif, observateur/objet observé, rationalité explicative/témoignage de l'expérience vécue. En regard de la thématique de la séparation/rencontre telle qu'elle apparaît dans la méthodologie de recherche et dans le champ du handicap, elle analyse les réactions du milieu de la recherche par rapport à sa situation de « l'entre-deux » (interdiction vs incitation à faire de la recherche sur la parentalité en situation de handicap), de même que ses propres réponses (résistance ou accord) à ces réactions ; ces interactions faisant partie intégrante de son objet de recherche. Elle pose la question du rapport entre l'implication du chercheur, sa neutralité et son engagement militant dans le cadre de la recherche en sciences humaines et sociales.

Mots clés

RECHERCHE ; IMPLICATION ; ENGAGEMENT ; HANDICAP ; SURDITÉ.

Le contexte théorique

La thématique de la séparation/rencontre avec l'autre situé dans un rapport de distance ou de proximité, dans le registre de la différence ou de l'identique, traverse le champ de la recherche en sciences humaines et sociales ; elle se retrouve également dans les recherches appliquées au champ du handicap (surdité).

La thématique de la séparation/rencontre dans les sciences humaines et sociales

La tradition méthodologique classique de la séparation chercheur/objet

Concernant le rapport du chercheur à son objet, les propos des auteurs oscillent entre d'un côté, la nécessité de distanciation (posture de séparation : extériorité, rupture) et d'un autre côté, la nécessité de proximité (posture de rencontre : implication, immersion) entre l'observateur et l'objet observé. La première posture classique s'inscrit dans une tradition académique lointaine (Durkheim, 1895) alors que la deuxième est plus récente (Devereux, 1980, Favret-Saada, 1977). Le chercheur se trouve ainsi pris entre la tradition qui veut qu'il s'efface devant ses résultats et le désir ou le besoin de prendre ses responsabilités et/ou d'affirmer sa part de subjectivité (Feldman, 2002). Aujourd'hui encore, bien qu'un courant social pousse à la réapparition du « je » dont on se méfie tant en science, un discours dominant positiviste, notamment dans le champ de la « psychologie scientifique » universitaire française, opère un rapport d'exclusion et de hiérarchisation entre la « connaissance » scientifique dite objective et la « croyance » populaire, le sens commun considérés comme étant imprégnés de subjectivité (rapport inégalitaire retrouvé entre le quantitatif et le qualitatif). Une opposition est aussi réalisée entre le discours de l'observateur relevant de la rationalité explicative (« le vrai ») et le témoignage du sujet observé situé dans un rapport émotionnel à son expérience et à sa narration (la reconstruction « erronée » de la réalité). La « vérité » du sujet observé qui n'existe qu'à l'aune du discours expert est révélée par l'interprétation scientifique seule détentrice « du » sens : l'expert connaissant mieux le sujet observé que celui-ci ne se connaît lui-même. Cependant, par ailleurs, des recherches dans les domaines de la sociologie et de la psychologie analysant la circulation des savoirs experts et profanes dans leurs échanges et leurs emprunts réciproques remettent en cause la « différence radicale » censée séparer la pensée savante et « celle qui ne l'est pas » (Dumont, 1985 ; Herzlich, 1986 ; Lavigne, 1996, 2004a).

La séparation du pur et de l'impur en ethnologie

Dans le cadre d'une analyse ethnologique, les « rites de séparation » entre le pur et l'impur garantissent la protection symbolique de l'ordre moral et social de toute structure sociale. À ce propos, M. Douglas (1971) montre que lorsqu'une espèce, un individu bizarre n'entre pas dans les catégories définies (appartenance à deux mondes, situation de l'entre-deux), les humains réagissent alors en l'évitant d'une façon ou d'une autre. Cette réaction devant un phénomène, un comportement ambiguë, exprime l'attitude que toute chose doit être normalement conforme aux principes de séparation qui régissent

l'univers. Ces principes (systèmes de distinctions ou de classifications) garantissent la forme ordonnée et établie de toute structure menacée par la « souillure » (mélange anormal, mauvais, informe) qui fait désordre et constitue un danger. Toutefois, il s'avère que parfois le mélange anormal, la situation d'ambiguïté et d'anomalie, l'état de non-séparation entre des catégories distinctes, sont associés au pouvoir bénéfique de la création. Ainsi en est-il, chez les Lele (Congo), du pangolin fourmilier mammifère qui contredit toutes les catégories animales courantes : il a des écailles comme les poissons, mais il grimpe sur les arbres. La femelle ressemble à une lézarde pondreuse d'œufs, mais elle allaite ses petits. Situé dans des catégories ambiguës et mal définies, le pangolin est insituable et non clairement identifiable ; il est tantôt redouté (on risque la mort en s'en approchant), tantôt convoité (il ne peut être mangé que par les initiés à qui il confère, dans certaines circonstances, le pouvoir de fertilité).

Du « rite de séparation » à l'injonction de séparation chercheur/objet

Mettant en regard ces deux domaines d'analyse, la séparation rituelle pur / impur peut être transposée à la séparation (objectivité / subjectivité, extériorité / implication, distanciation / proximité, expert / profane, savant / populaire, connaissance / croyance ...) opérée dans la tradition scientifique. Elle rappelle les avertissements qui sont donnés par les tenants de la rigueur scientifique en sciences humaines et sociales, soucieux de faire de la science pure et dure, contre les dangers de l'implication du chercheur. Sont évoqués les risques, pour le chercheur, d'être absorbé, happé, séduit dans et par son objet de recherche, lors de son implication ou de son immersion. Cette rupture classique renvoie encore aux mises en garde contre les menaces de la subjectivité débordant sur et polluant la sphère de l'observation objective. Elle évoque les dangers de la force incontrôlée des affects qui envahissent l'intellectuel, de la fluctuation des frontières entre le désir irraisonné, incontrôlé (sauvagerie libidinale) et la pensée raisonnable, maîtrisée (Lavigne, 2004b) ; ce clivage entre passion et raison ramenant à la peur de l'effondrement des frontières cartésiennes entre le corps et l'âme. Par ailleurs, la notion anthropologique de souillure ou de pollution (mélange de deux classes normalement distinctes) considérée dans sa potentialité créatrice et sa positivité, rappelle la posture méthodologique inverse -non plus de séparation, mais de rencontre- qui considère l'aspect nécessaire et dynamisant de l'implication du chercheur et de l'utilisation de la subjectivité (donnée fondamentale de l'expérience de la recherche) comme levier et instrument de connaissance.

La posture d'extériorité du chercheur par rapport à son objet, le handicap

Concernant la recherche sur le handicap, la posture d'extériorité est la norme. Dans le contexte français, les chercheurs *parlant sur* le handicap sont, en règle générale, situés dans un rapport de séparation et de distanciation, de différence d'avec l'objet étudié. Les personnes handicapées, dans l'écrasante majorité des cas, sont évoquées, observées, décrites, de même que leurs proches, par des experts non-handicapés. En outre, le plus fréquemment, ces experts valides observent les personnes impliquées personnellement ou à titre familial dans une situation de handicap à l'aide de grilles d'observation relevant des champs médico-psychologiques ; ces observations étant réalisées dans des contextes de pratiques institutionnelles rééducatives ou thérapeutiques. Par ailleurs, même s'il est connu que des chercheurs travaillant dans le champ du handicap sont impliqués à un niveau familial dans une situation de handicap (enfant, parent, frère ou sœur de personne handicapée), ceux-ci n'en font pas publiquement mention. Ils ne révèlent pas officiellement leur implication et n'élaborent pas explicitement leur expérience personnelle et ses effets sur leur parcours intellectuel, de même qu'ils n'utilisent pas leur expérience en tant que donnée de recherche, contrairement à Murphy (1990), anthropologue américain qui a analysé l'affection des relations sociales dont il a été l'objet à la suite de sa paralysie progressive.

Un chercheur entendant à la rencontre des sourds

C'est en rompant avec la tradition de méfiance à l'égard de la subjectivité du chercheur et de son implication, et en adoptant une posture de proximité que Mottez (1981), sociologue entendant, a travaillé sur et dans la communauté sourde (apprentissage de la Langue des Signes Française, immersion dans la culture sourde pour enquêter in situ, de l'intérieur). Se livrant à « la passion d'un espace personnalisé par une solidarité entre lui et les sourds », il s'est offert de comprendre l'objet par le fait de l'avoir subjectivé (Dulong, 1999). Se faisant porte-parole des sourds en tant que minorité linguistique et culturelle (singularité et richesse, fierté et vitalité caractérisant la communauté sourde), Mottez a dénoncé la violence du pouvoir dominant entendant à l'encontre des sourds : sont déplorées la médicalisation de la surdité réduite à une perte de décibels à restaurer, les tentatives d'éradication de la culture et de l'identité sourdes, la méconnaissance, la dépréciation et l'interdiction historique de la langue des signes, de même que la méfiance encore actuelle à son égard ; celle-ci étant accusée d'entraver l'apprentissage du français, notamment oral. Il s'est insurgé contre le pouvoir que se sont octroyé les entendants de nommer les sourds dans leur « diminution et leurs souffrances présumées ». De même, il déplore la bonne intention des entendants à vouloir soulager cette souffrance et

réparer les sourds qui ne se retrouvent pas dans la définition de déficients auditifs. Revendiquant le statut de chercheur engagé et militant dans la lutte pour les sourds et la LSF, rompant avec une conception académique répugnant à un tel engagement, Mottez s'est heurté, dans le contexte français, à de vives critiques de la part des tenants du scientisme évoquant le devoir d'extériorité objective et de séparation entre le chercheur et son objet.

La thématique de la séparation/rencontre dans le champ de la surdité

Discours expert sur la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd : « l'évidence » d'une séparation tragique

La relation entre les parents entendants et leurs enfants sourds (90 à 95% des sourds, selon les textes, sont issus de parents entendants) a été abondamment décrite par la littérature experte française traitant de la surdité ; principalement par des experts appartenant au champ médico-psychologique qui est largement imprégné de psychanalyse. L'analyse de cette littérature (Lavigne, 2004a) a mis en évidence une représentation dominante particulièrement marquée de cette parentalité, mettant en avant la « dramatique » séparation « naturelle », « normale », « logique » entre parents et enfants. Décrite comme étant spécifique (« pas comme les autres »), cette parentalité est présentée comme relevant de la déstructuration, du malheur (parentalité « en souffrance », « catastrophée », « mise à mal », « handicapée », « défaillante »...) et définie comme une sous-parentalité, voire une non-parentalité. Elle est associée à la frustration, à la souffrance-violence, au rejet, à la honte et à la culpabilité des parents (désir de mort de l'enfant sourd image du chaos, de la mort, de l'animalité, de la faute, de l'inceste). La représentation de cette parentalité est structurée, figée autour de « la blessure narcissique », tout particulièrement celle de la mère présentée comme étant la plus affectée, la plus souffrante, la plus menaçante et décrite dans la surprotection morbide versus le rejet de l'enfant. Ces sentiments négatifs sont dits être le plus souvent indicibles, inavouables et inconscients, de même qu'ils sont qualifiés d'inévitables, d'incommensurables, d'irréparables et d'interminables lors du « long chemin de croix des parents d'enfants sourds » (Virole, 1996). Sont généralement évoqués les mécanismes défensifs parentaux « obligés » tels : dépression, régression, déni de la différence et de la souffrance de l'enfant sourd, ou au contraire, idéalisation de sa différence, formations réactionnelles et contre-investissements des pulsions agressives ou d'angoisse (acharnement rééducatif, désir de normalisation et de réparation de l'enfant : il parlera et il entendra !). L'enfant sourd est ainsi représenté comme une souffrance, un échec pour ses parents durant toute leur vie : c'est bien au-delà de la période de diagnostic que « le traumatisme d'avoir un enfant sourd » est dit marquer négativement la

relation parent/enfant, l'identité des parents et des enfants, dans leur destin biologique. Dans ce contexte postulant l'impossible acceptation de l'enfant sourd par ses parents entendants (deuil impossible ou imparfait), ainsi que les ruptures communicatives opérant aux niveaux psychologique, linguistique et culturel, l'enfant sourd « chaînon manquant » est associé à la coupure de la filiation, à l'impossible transmission parentale, aux ruptures transgénérationnelle et identificatoire (enfant « trop différent », « étranger à ses parents » qui ne peuvent se reconnaître et s'identifier à lui et inversement). Le thème de cette séparation « pathétique » source de conflits entre parent et enfant fonctionne en regard du thème de la séparation entre les entendants et les sourds. La littérature experte qui s'est tout particulièrement intéressée à ce qui sépare les sourds et les entendants, opère un marquage de différences antagonistes naturelles et radicales entre les uns et les autres : spécificité de la sensorialité sourde, impossible rencontre entre les pensées sourde et entendante, conflits entre les cultures et les identités respectives, de même qu'entre le français et la langue des signes. Dans ce contexte, les parents sont présentés dans des rapports naturellement problématiques avec les sourds (évitement et conflits avec les sourds) et avec leur langue (répulsion, difficultés d'apprentissage et rapport d'incompétence à la LSF). Cette langue est présentée comme définitivement « étrangère », « artificielle », « impossible » car « trop différente » du français (différences radicales, de nature) et, en outre, « inacceptable » car *signant* la surdité de l'enfant « inacceptable » pour les parents entendants.

Discours expert sur les rapports Professionnels/Parents, séparation et marquage de différences

Les représentations expertes de la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd (malheureux et mauvais parents) orientent les pratiques professionnelles relatives aux « prises en charge » de l'enfant et des parents. Conjointement à la (ré)éducation de l'enfant et à son soutien psychologique (lui faire accepter son handicap, palier le manque parental par une relation professionnelle privilégiée, le « dégager » et le « protéger » de la dépression-souffrance-violence parentale), les professionnels ont le rôle d'aider les parents. La « guidance » et l'« éducation » parentale, l'« accompagnement familial », le « soutien psychologique » visent principalement, et « autant qu'il se peut », une action thérapeutique « contenante » et « réparatrice » des parents, surtout de la mère représentée comme « blessée et traumatisée à vie » (une action professionnelle située au niveau de la communication parent/enfant étant laissée au deuxième plan) (1). Les professionnels ont pour tâche d'atténuer la souffrance parentale par un travail d'écoute, d'aider les parents, dans de « rares cas », à atteindre le stade de la « relative acceptation » (parents décrits dans des illusions

réparatrices, dans un bonheur limité, apparent, faux et suspect), de réparer voire d'instaurer, dans la mesure du possible, la parentalité. L'image des parents « normaux », « naturels » dépassés par leur souffrance, démunis et incapables, dangereux pour l'enfant et « obstacles » à sa prise en charge professionnelle, contraste avec celle des parents « travaillés et gagnés » par les professionnels, « transformés » en acteurs « autorisant » la réussite de la relation professionnel/enfant (cette relation « de qualité », « riche », « à hauteur », « naturelle et heureuse » venant compenser la « rupture », la « pauvreté et le pathétique » de la relation parent/enfant). Dans ce contexte, les parents sont donc situés principalement comme objets d'observation et d'intervention professionnelles, cela pour leur bien et celui de l'enfant. Ils ne sont pas présentés comme ayant un savoir faire, une expérience communicationnelle avec leur enfant dont ils pourraient faire bénéficier les professionnels. La figure du *parent inexpérimenté*, dans l'incapacité et l'ignorance, n'ayant rien à donner, mais tout à recevoir (apprenant tout des professionnels, mais n'ayant rien à leur apprendre) n'est pas sans rappeler la figure traditionnelle du bon malade, du bon assisté. En effet, les parents sont dépeints dans la régression (métaphores associées à l'enfance, l'immaturation, l'impuissance, la maladie), la dépendance par rapport aux professionnels (« notre parent »), la subjectivité et la passion l'emportant sur la raison, l'incontrôle –passage à l'acte- l'emportant sur la maîtrise. Outre leur dangerosité pour l'enfant, les parents sont encore décrits dangereux pour les professionnels : ils sont agressifs, exigeants, revendicatifs à l'égard des professionnels sur lesquels ils « détournent, reportent, déplacent... » les sentiments négatifs (ressentiment, frustration, colère, haine, rejet, désir de mort) éprouvés à l'encontre de l'enfant ; ils sont aussi situés dans la malignité (parents montant les professionnels les uns contre les autres). Cette représentation reposant sur la logique dominante suivante : être parent d'enfant sourd égale souffrance, souffrance égale empêchement de penser, souffrance égale violence (Lavigne, 2006b). C'est donc, en regard de l'image des « parents à aider » (à soulager, à réparer, à transformer et à contrôler) que figure l'image des « professionnels aidants » qui, en contraste, sont, de façon générale, situés dans la connaissance, la compétence, la maîtrise et le contrôle. Les professionnels experts sont ainsi présentés dans un statut de différence et une posture de distanciation par rapport aux sujets « objets » de leurs prises en charge (les parents, de même que les enfants, décrits comme étant intrinsèquement souffrants) (2). C'est beaucoup plus rarement que les professionnels sont décrits eux-mêmes souffrants, éprouvant des difficultés psychologiques et relationnelles avec les enfants et leurs familles perçus comme une menace : malaise, peur « d'être envahis, de se faire avoir, prendre, posséder, bouffer, pomper, absorber, happer, séduire, manipuler... » par les

enfants et leurs parents, recours à des stratégies professionnelles afin de se protéger, se distancier en posant limites et frontières entre soi et eux (Lavigne, 2004a). De même, fort rare est l'image du professionnel « traumatisé » par les enfants sourds et leurs parents qui suscitent chez celui-ci fantasmes et angoisses pouvant accentuer certains modes de défenses s'exprimant par la violence à l'encontre des enfants et des parents (Bernard, 1995)

Le décalage-séparation entre les discours experts et parentaux sur la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd

Alors que la parentalité en question a été tout particulièrement décrite par les spécialistes de la surdité (parents parlés par les experts les observant dans des contextes rééducatifs et thérapeutiques), rares sont les recherches ayant donné la parole aux parents ; ceux-ci parlant d'eux-mêmes, de leurs enfants, des sourds, des professionnels, hors d'un contexte institutionnel, dans l'ordinaire du quotidien. Lors d'une enquête psycho-sociologique de type qualitatif (Lavigne, 2004c, 2006a, 2006b), l'analyse de discours parentaux (recueillis par entretiens de recherches semi-directifs réalisés auprès de 12 mères et de 2 pères ayant choisi une éducation bilingue précoce pour leurs enfants sourds profonds), rend compte d'une représentation positive contrastant avec la représentation experte d'une dysparentalité tragique. Les parents relatent l'évolution de leur représentation de la surdité (de leurs enfants, des sourds, de la LSF) et des stratégies adaptatives et communicatives déployées (juxtaposition, alternance, articulation du français et de la LSF, bricolage et mélange linguistique, astuces et inventions communicatives diverses) (3). Ils mettent en avant l'évolution qui part du vécu « catastrophique », lié à la découverte de la surdité, pour se poursuivre dans l'acceptation de ses caractéristiques (passage de la vision de l'enfant handicapé diminué et dans la souffrance, à celle de l'enfant sourd dans sa spécificité) et dans la reconnaissance de l'enrichissement personnel que leur ont apporté leurs enfants et les sourds. Si au temps de l'entretien, ils parlent de leur parentalité en termes de difficultés et de souffrances, celles-ci sont généralement reléguées dans le passé (ils disent, actuellement, gérer sereinement le fait d'avoir un enfant sourd). Ou encore, ces difficultés et souffrances sont davantage attribuées au contexte qu'aux caractéristiques inhérentes à la surdité. Elles sont désignées comme étant essentiellement matérielles et organisationnelles : difficultés de concilier la vie familiale et professionnelle avec le choix d'une éducation bilingue vue la rareté des institutions offrant cette éducation –déménagements, changements professionnels pour permettre le rapprochement vers une structure adéquate, arrêt de travail ou temps partiel d'un conjoint car nécessité de plus de temps, d'énergie (disponibilité) pour élever un enfant sourd, d'où des difficultés économiques...). Sont aussi évoquées les souffrances et

difficultés occasionnées par les représentations négatives de la surdité (dévalorisation des sourds et de leur langue -image du sourd-dingue, sourd débile-, méconnaissance de la surdité par des entendants ayant un pouvoir de décision sur le traitement social et l'éducation des sourds : l'« aide entendants » apportée aux sourds n'étant pas toujours jugée la plus appropriée. Malgré ces « difficultés réelles » rencontrées, les parents se présentent comme vivant une parentalité à part entière, tout à fait satisfaisante et gratifiante. Insistant sur la rencontre avec leurs enfants, les sourds, la LSF, ils déclarent communiquer pleinement, avoir une « vraie communication, ... normale mais différente » ; souvent même, avoir un lien privilégié avec leur enfant pour lesquels ils disent éprouver des sentiments de fierté et d'admiration face à ses possibilités d'adaptation et de compensation, son courage. Ce discours sur leurs enfants et sur leur parentalité étant intriqué avec le discours sur les sourds : c'est « parce qu'ils ont rencontré des sourds » avec lesquels ils ont eu diverses expériences et « grâce à la LSF » qu'ils ont apprise avec plus ou moins de difficultés et qu'ils pratiquent « plus ou moins » ou « plus ou moins bien », qu'ils peuvent, disent-ils, avoir cette représentation de leurs enfants, de leur parentalité et des sourds. Ils présentent l'éducation bilingue et biculturelle comme déterminante, nécessaire dans leur acceptation de la surdité. Il apparaît donc un décalage entre un discours expert portant sur une parentalité observée et un discours parental portant sur une parentalité vécue. Le premier qui marque et fige les parents et leurs enfants dans un rapport de séparation, de rupture et de conflit, qui insiste sur les souffrances psychologiques, relationnelles structurelles à cette parentalité, repose principalement sur des observations réalisées par des cliniciens relevant du champ médico-psychologique dont la matière et l'objet sont les difficultés et la souffrance humaine. Cette représentation dysphorique et disqualifiante de la parentalité en question et les pratiques professionnelles qu'elle oriente faisant même violence aux parents. En effet, d'un côté ceux-ci déclarent des rapports de rencontre avec certains professionnels (sourds et entendants) oeuvrant dans le bilinguisme et avec lesquels, en partenariat, ils ont le sentiment de donner à leur enfant une bonne éducation lui permettant d'actualiser ses potentialités dans le respect de son identité sourde. Mais en contrepartie, ils déplorent une grande séparation, une rupture de communication avec d'autres professionnels perçus comme nuisant aux enfants et à eux-mêmes. Avec ces derniers, les parents déplorent avoir des rapports conflictuels associés à des stratégies parentales défensives et de protection de l'enfant. Ces « mauvais professionnels ne supportant pas et n'acceptant pas la surdité » (violence d'une focalisation sur l'oral, d'une psychologisation et médicalisation excessives de la surdité, préjugés à l'encontre de la LSF) sont décrits dans des rapports d'emprise, de

domination, de jouissance de l'autre (enfant, parent) perçu et voulu obligatoirement souffrant : « si tu souffres, tu m'appartiens ».

Aspects méthodologiques

Une situation de l'entre-deux : naissance d'une problématique

Lors de mon itinéraire professionnel, ayant travaillé sur plusieurs « objets » de recherche (les représentations sociales de la folie, du handicap, du sida, de la sexualité), il ne m'a jamais été demandé de révéler mon rapport (type d'implication) à ces objets. Je n'ai pas eu à préciser la présence ou l'absence d'un malade mental, d'un déviant, d'un fou dans ma famille, ni à informer de ma sérologie relative au HIV (positive ou négative). Je n'ai pas dû rendre compte de mon rapport à la sexualité, de ma ou de mes orientations sexuelles, des caractéristiques (vécu, statut) de ma vie affective ou amoureuse. En outre, lorsque je travaillai sur le handicap, le fait que j'ai eu, dans mon entourage amical très proche, une personne tétraplégique, n'avait pas posé problème à mes collègues qui en étaient informés ; il ne m'avait pas été demandé de préciser ce rapport de proximité, lors de mes publications sur ce thème. Après avoir travaillé sur le handicap et alors que mes recherches portaient sur le sida, j'ai eu une enfant et j'ai eu le statut de mère. Jusque-là, tout est bien ordinaire. Une année passant, mon enfant a été diagnostiquée sourde de naissance ; j'ai ainsi acquis le statut de parent d'enfant handicapé, mère d'enfant sourde ou mère d'enfant déficiente auditive suivant les locuteurs. Après plusieurs années, j'ai décidé de travailler de nouveau sur le handicap, notamment sur les représentations de la surdité, de la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourde. Dans ce contexte, je me suis trouvée face à diverses réactions de la part de collègues (4). Je me propose donc, ici, de présenter, dans un premier temps, les réactions que j'ai pu observer ainsi que la façon dont je les ai vécues et comment j'y ai réagi. Dans un deuxième temps, à partir des données théoriques et des résultats de recherches préalablement exposés, j'étayerai l'analyse de cette situation particulière où se redéfinissent les clivages : expert/profane, chercheur observateur/objet observé, extériorité/implication. Je proposerai quelques réflexions méthodologiques menées à partir de l'analyse de ma double expérience relevant de la rencontre des deux versants professionnel et personnel, c'est-à-dire de ma position de chercheur travaillant sur la parentalité Parent Valide/Enfant Handicapé et de ma position de parent d'enfant handicapé.

De mon implication en tant que chercheuse à l'observation participante

Lors de cette observation participante, j'ai utilisé mon implication pour observer et analyser les données de recherche ; j'ai recueilli des faits tels qu'ils advenaient dans les situations naturelles sans que je les provoque

volontairement ou que je les maîtrise. Je me suis trouvée comme un témoin de la vie du groupe auquel j'appartenais et que j'étudiais, le groupe de chercheurs -œuvrant dans des institutions universitaires et de recherche- interagissant avec un des leurs (moi-même) et exprimant des réactions par rapport au choix de son objet de recherche (mon objet est la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd et je suis mère entendant d'un enfant sourd). Pour le recueil des données, j'ai rassemblé des notes dans un dossier où j'ai décrit mes observations sur les contextes d'interaction, les propos de mes collègues, mes réactions à leurs propos (réponses, affects), cela en rapport avec ma recherche. Au départ, si j'ai éprouvé le besoin de constituer ce dossier, je ne savais pas exactement dans quel but ; sûrement dans une démarche personnelle cathartique, pour m'aider à prendre plus de recul, à avoir plus de compréhension et de maîtrise sur des réactions de collègues « je ne voulais pas laisser passer ». C'est dans un deuxième temps que j'ai entrevu plus clairement que cela pouvait constituer des données que j'utiliserai ultérieurement dans une démarche de recherche. Concernant le passage d'une démarche privée (intérieurité) à une production scientifique (extériorité), je m'aperçus très vite du chevauchement permanent de ces deux démarches. Travaillant sur les représentations sociales, j'ai choisi comme fil conducteur une position épistémologique qui considère que tout savoir (profane ou expert, de sens commun ou scientifique, dit subjectif ou objectif) est une forme de représentation, un système interprétatif de la « réalité » de l'objet étudié, ni plus ni moins cohérent et ni plus ni moins vrai. Je me suis donc efforcée d'accueillir les propos et les réactions de mes collègues dans une attitude de chercheur, c'est-à-dire de les saisir comme des données de recherche. Ceux-ci m'informant d'une part, sur leur représentation du handicap (de la surdité, de la parentalité en situation de surdité que je représentai à leurs yeux) et d'autre part, sur leur représentation de la recherche. Cela, face à moi qui avais également ma propre représentation de la surdité, de cette parentalité et de la recherche. J'ai appliqué à ce matériel de notes la méthode de l'analyse de contenu thématique classique et répertorié divers thèmes rendant compte des résultats de cette observation.

Les résultats de l'observation : l'imbrication des réactions

L'analyse des réactions de mes collègues et de la façon dont j'y ai réagi s'imbrique dans l'analyse de mon objet; ces réactions saisies dans leurs interactions et dynamique étant constitutives de la représentation de la parentalité parent entendant/enfant sourd.

Les réactions des chercheurs à l'égard de mon implication : bipolarité et ambivalence

Des arguments dissuasifs ont été présentés par la majorité de mes collègues qui m'ont adressé conseils, mises en garde, voire interdictions méthodologiques et/ou déontologiques de mener une telle recherche. En contrepartie, les réactions d'approbation allant de l'acceptation de ma pratique de recherche jusqu'à son incitation sont minoritaires.

L'interdiction de faire de la recherche

- Le chercheur laissant place au témoin : est invoquée mon incapacité à faire de la recherche sur le thème du handicap, de la surdit , caus e par mon changement de statut, mon « implication personnelle » et mon « manque de recul ». Appara t l'image du chercheur distanci  et objectif qui se transforme, se d forme en t moin subjectif, de par le « trop de proximit  » avec son objet : «  tant parent d'enfant handicap , tu ne peux plus faire de recherche sur le handicap, mais tu peux raconter ton t moignage », « tu ne peux pas  tre parent et chercheur   la fois ».
- Raisonner avec sa t te et sentir avec son ventre : L'argument de mon impossible objectivit  s' taye sur mon lien physique, charnel, *lien de ventre* avec mon objet de recherche (insistance sur la force et l'indissolubilit  du lien maternel) : « tu ne peux plus  tre objective, tu vas parler avec tes tripes car tu es m re ». Appara t ici le th me de l'impossible « pens e visc rale » (s'opposant   la « pens e c r brale ») impure, entach e d'affects, de passion, ramen e au corps,   la matrice,   la nature. De plus, il m'a  t  pr cis  que si j' tais m re « ordinaire » (m re valide d'enfant valide) travaillant sur la parentalit  « ordinaire » ou sur la parentalit  parent valide/enfant handicap , le probl me ne se poserait pas; mais dans la mesure o  ma parentalit   tait « quand m me plus compliqu e », « s rement pas facile   vivre », bref probl matique, le rapport que j'avais   mon objet de recherche devenait probl matique ; il en  tait de m me si je travaillais sur la parentalit  « ordinaire » moi parent non-ordinaire.
- Le devoir d'aveu : L'incitation, voire l'injonction au devoir de transparence concernant ma parentalit , lors de mes publications sur le handicap, s'appuie sur le th me de l'honn tet . Surgit l'image du chercheur empreint de malignit  et se jouant des autres : « que vont dire les gens quand, apr s t'avoir lu, ils apprendront que tu as un enfant sourd et que tu l'as cach  ? Si tu es honn te, tu dois le dire ». Les th mes de la dissimulation de ma parentalit  et par la m me, de ma

malhonnêteté et tromperie, font écho à la représentation de la parentalité Parent Entendant/Enfant Sourd véhiculée par un discours expert dominant qui met en avant les sentiments négatifs censés être obligatoirement éprouvés par les parents : honte, culpabilité, rejet de l'enfant, frustration, ressentiment se transformant, outre la violence, en malignité (image des parents agressifs, manipulateur à l'encontre des professionnels).

- D'une position d'experte à une position de profane : ma baisse de crédibilité en tant que chercheuse rebondit sur mon discrédit en tant qu'enseignante. Désormais il me serait « délicat et sûrement très difficile » de continuer à enseigner les représentations du handicap et à encadrer des étudiants sur ce thème. Les arguments avancés sont de deux sortes : d'une part, le manque de recul et de neutralité dû à mon implication ; d'autre part, un problème de moindre crédibilité, de malaise, de gêne de la part de mes étudiants connaissant mon implication parentale. J'ai observé une attitude de ménagement, de conseil bienveillant à mon égard : peut-être serait-il préférable, pour moi, que je ne travaille plus sur le handicap, sujet désormais « trop dur » parce que non seulement l'objectivité serait impossible à atteindre, mais en outre, cette recherche serait douloureuse car me renvoyant à un thème personnellement douloureux.
- Évitement versus échange : Prenant contact par un biais professionnel avec plusieurs spécialistes de la surdité afin d'échanger sur ce thème, j'ai constaté des non-réponses et des évitements récurrents. Il m'est alors apparu que lorsque je m'étais présentée comme travaillant sur la surdité, j'avais précisé mon implication, pensant que cela m'ouvrirait des portes puisque je vivais dans « le monde de la surdité » et que je privilégiais l'enquête de terrain, l'observation participante. Je décidai donc de ne plus préciser ma parentalité, et là, d'autres contacts se firent. Mais, dans ce contexte, les personnes qui apprirent, après-coup, ma parentalité m'exprimèrent directement ou indirectement des reproches relatifs au caractère de trahison et de manipulation de ma démarche (voir supra : le devoir d'aveu).

L'acceptation et l'incitation à faire de la recherche

- Le chercheur antérieur au parent : une condition ou nuance est apparue dans l'autorisation qui m'a été donnée de travailler sur « la surdité » : dans la mesure où « avant » (d'avoir un enfant handicapé), j'avais « déjà » travaillé sur le handicap, je pouvais donc « continuer ». Cependant il n'aurait pas été possible, pour moi, de commencer *après-*

coup à chercher sur ce thème si auparavant je ne l'avais pas abordé à un niveau « purement professionnel », n'y étant pas confronté en tant que mère.

- Du chercheur ordinaire au chercheur privilégié : Le caractère « exceptionnel et privilégié » de ma double position est évoqué : mise en avant de l'aspect nécessaire de l'implication du chercheur dans son objet, le devoir d'acceptation de sa subjectivité par le chercheur, son utilisation comme levier de la recherche, la possibilité de son analyse et de son contrôle garants de la qualité de la recherche : « l'objectivité, ça n'existe pas, l'objectivité, c'est faire avec sa subjectivité et l'analyser », ou encore « tu es sûrement la personne qui est la mieux placée pour travailler sur le handicap, la surdité et sur les parents entendants d'enfants sourds, c'est la subjectivité qui donne la richesse et la chair à ta recherche ». Dans ce contexte, l'incitation qui m'a été faite de déclarer et de « faire avec » ma parentalité est argumentée non pas par un devoir d'honnêteté, mais par le fait que mon identification donnerait « plus de poids », « plus de force » à mes résultats.
- Le chercheur en danger et le chercheur initié : Après lecture de mes travaux, des collègues ont exprimé un soulagement ; cela, dans le cas où ma recherche était associée à un défi, une démarche comportant un redoutable danger (les pièges de l'affectivité) finalement surmonté. Émergent les thèmes de la surprise, de l'admiration face à la prouesse du chercheur qui, tel l'initié ayant surmonté l'épreuve (immersion dans son objet) et frôlé la mort (se faire happer, disparaître dans son objet) revient à la vie, renforcé et aguerré (à la rigueur scientifique et l'objectivité) : « je craignais que tu sois trop passionnée, affective, je ne pensais pas que tu y arriverais, tu t'en ais bien sortie ».

Mes réactions en tant que chercheuse : la résistance ou l'accord

Le chercheur pangolin : le pur et l'impur méthodologique

Me situant comme chercheur et parent, me revendiquant les deux à la fois (l'un enrichissant l'autre), je me heurtais à des collègues me situant, non pas dans la double appartenance, mais dans l'entre-deux problématique : parent ou professionnel, sujet observant ou sujet observé..., l'un ou l'autre, mais pas les deux à la fois. Percevant qu'aux yeux de mes collègues j'avais perdu le droit de faire de la libre recherche, j'ai éprouvé le sentiment d'être contrôlée, dépossédée d'un objet de recherche situé dans une zone d'investigation qui m'était déclarée interdite : je ne pouvais plus appréhender scientifiquement l'objet handicap appartenant désormais aux autres chercheurs gardant eux le droit de le saisir, de (le) penser. J'avais perdu le pouvoir de l'objectivité et de la

neutralité, j'étais désormais entachée d'un défaut, d'une faiblesse : la subjectivité ; celle-ci étant d'autant plus débordante et incontrôlable donc redoutable et menaçante qu'elle était *subjectivité souffrante*. Comme si ma pensée était devenue impure, j'étais l'insituable qui appartenait à deux mondes à la fois, à deux mondes normalement séparés. J'étais située à la fluctuation des frontières comme le sont *les gens pas clairs, pas nets*. Désormais, relevant de la pollution, de la souillure et de l'impureté de par ma situation incongrue et déplacée, mon désir et mon acte de recherche s'opposaient à ce qui est de l'ordre du convenable, de l'approprié ; bref, à « ce qui prend sa place dans un certain ordre » (Douglas supra). Ces réactions m'ont renvoyé l'image de la face sombre et menaçante du pangolin non conforme aux principes de séparation régissant l'univers (ce fourmilier a des écailles comme un poisson, mais il grimpe sur les arbres ; il ressemble à une lézarde pondreuse d'œufs, mais il allaite ses petits), qu'il faut normalement éviter car dangereux pour ceux qui appartiennent à un monde aux frontières et aux formes clairement définies (en l'occurrence, pour les chercheurs tenants de l'objectivité scientifique et de la séparation fixe et stable entre le chercheur et son objet). Je représentais le « mauvais mélange », le danger venant du dedans et menaçant la communauté scientifique à laquelle j'appartenais ; j'étais dérangeante pour les chercheurs « aux lignes dures et aux concepts clairs ». En contrepartie, quand plus rarement j'ai été située en tant que chercheuse (à part entière) sur le handicap tout en étant mère d'enfant handicapé, je me suis sentie perçue comme le pangolin dans son autre face, sa face cachée donnant à voir l'heureuse anomalie dont seuls les initiés chez les Lele -ou, dans ce contexte, les chercheurs qui se frottent à leur subjectivité- peuvent saisir le pouvoir créateur et la positivité.

Être sujet et/ou objet d'interprétation

Face à « l'interdiction » qui m'a été donnée, d'une part, j'ai opposé de la résistance, je n'ai pas accepté la position qui m'était assignée et j'ai revendiqué la place de chercheur qui m'était confisquée (5). D'autre part, je me suis sentie comme une chercheuse frustrée, humiliée et j'ai éprouvé tristesse, agacement et colère. Là, j'ai perçu que mes réactions étaient interprétées comme « bien compréhensibles » car déterminées par la nature de ma parentalité (mère en souffrance, frustrée, violente), qu'elles confirmaient, aux yeux de mes collègues, les traits psychologiques dysphoriques et négatifs censés être caractéristiques de ma parentalité. D'où mon sentiment d'être enfermée, *saucissonnée* dans mon identité de mère d'enfant handicapé, subissant une interprétation dans laquelle je ne me reconnaissais pas. Il en est de même, de mon refus premier d'indiquer ma parentalité, lors de mes publications sur la surdité : je percevais que celui-ci était interprété comme ma réaction

« naturelle » de gêne, voire de honte, par rapport à une parentalité dont on ne se vante pas, dont on n'a pas envie de parler et que l'on ne peut que vouloir cacher. Ces perceptions et analyses de ma part, étant des interprétations que j'ai élaborées à partir de ma connaissance experte (Lavigne, 2004a) de la représentation des parents d'enfants sourds. Cette représentation ayant comme noyau organisateur les sentiments « normaux » et « naturels », « universels » de honte, de culpabilité et la souffrance structurelle et indéfectible attribués aux parents situés dans le déni, l'idéalisation de la différence, la formation réactionnelle, la projection... De mon côté, j'essayais d'argumenter que ma détermination de travailler sur la surdité n'avait pas à être interprétée comme obligatoirement déterminée par des mécanisme défensifs contre cette « parentalité insupportable », mais qu'elle pouvait être envisagée comme relevant d'une « réelle acception » de ma parentalité, celle-ci s'insérant dans mon activité de recherche ; de même, que mon refus professionnel d'afficher ma parentalité, était guidé, non pas par un malaise « évident » et inhérent à ma situation de parent d'enfant sourd, mais par ma connaissance de la tonalité « négative » la représentation de cette parentalité, des préjugés à l'encontre des parents d'enfants sourds (donc à mon encontre). Ma réticence s'appuyait aussi sur ma connaissance de travaux mettant en évidence la force des préjugés : ceux-ci fonctionnent comme filtre interprétatif renvoyant toute information nouvelle susceptible de remettre en cause les certitudes relatives aux personnes faisant l'objet de ces préjugés. Les propos d'un locuteur stigmatisé perdent de leur crédibilité du seul fait qu'ils sont attribués et identifiés à ce locuteur ; par là même, ils n'ont pas d'impact sur le récepteur (Goffman, 1974, Nunnally, 1961). Ainsi, face aux dissuasions qui m'ont été faites de travailler sur le handicap (surdité), face aux injonctions qui m'ont été données de m'identifier dans ma parentalité, j'ai déployé un système interprétatif s'alimentant de diverses théories et analyses : j'ai fait appel à des notions appartenant au champ de la psychologie sociale (catégorisation, stigmatisation, préjugé). Je me suis aussi référée aux concepts de représentation sociale et d'altérité (image menaçante des parents d'enfants handicapés associés à une parentalité autre et spécifique, une dysparentalité marquée par le traumatisme et la souffrance insupportables, la culpabilité, l'irrationalité, l'incontrôle, la violence et suscitant peur, attitude de protection –séparation- de la part des professionnels). De même, j'ai puisé dans le champ de l'anthropologie l'image du pangolin, les notions de pureté, de souillure, de rite de séparation. J'ai donc eu l'impression d'être prise dans un filet interprétatif, enchevêtrement (rencontre et affrontements) de regards croisés. J'ai eu le pénible sentiment d'être objet de l'application d'un savoir expert, d'être objet de la science et de la connaissance dont j'ai été exclue : passage du statut d'experte au statut de profane et de

témoin, voire de patiente à ménager et contrôler, subissant une violence interprétative à laquelle je n'aurais dû faire ni opposition ni résistance. Face à cela, donnant la réplique à mes collègues « objectifs et rationnels », j'ai déployé mon bagage de connaissance scientifique fonctionnant comme une représentation experte de ces experts scientifiques qui m'expertisaient. Je leur ai appliqué une grille d'observation, un système explicatif auquel peuvent être rattachées les mêmes critiques (violence interprétative) que je faisais à l'interprétation que je supposai qu'ils faisaient de ma position.

Se laisser prendre et se déprendre, rencontrer et se séparer

Cette recherche dans laquelle mon implication est maximale rend compte d'un jeu de va et vient opérant à plusieurs niveaux. Tantôt je me suis laissée imprégner, affecter par les propos de mes collègues : je vivais les sentiments que suscitaient leurs conseils, mises en garde, dissuasions et aussi leurs encouragements. Tantôt j'ai pris du recul et me suis distanciée pour voir, écouter, pour noter, analyser nos dialogues et interactions. C'est dans une attitude de « me laisser prendre » et « me déprendre » de cette situation, que j'ai oscillé entre l'immersion et l'extériorité, mais aussi entre l'accord et le désaccord. J'ai été contrariée par certains propos qui s'inscrivaient dans des représentations de la surdité, de ma parentalité, de la recherche qui ne s'accordaient pas avec mes propres représentations ; j'ai été troublée ou séduite par d'autres nuancant ou renforçant mes représentations. Ce mouvement de balancier fonctionnant en écho avec d'autres niveaux du jeu de la séparation-rencontre tel qu'il apparaît en méthodologie (entre le chercheur et son objet, la subjectivité et l'objectivité...), en ethnologie (entre le pur et l'impur), dans les recherches sur le handicap (entre le valide et l'handicapé). Cette oscillation m'a porté, d'un côté vers une posture neutre de non trancher entre le vrai et le faux, le bien et le mal. Là, je considérais que tout discours ou pratique -y compris émanant de moi-même- relatifs à la surdité, renvoyait à des représentations, constructions interprétatives ou niveaux de réalité ni plus ni moins pertinentes de la surdité. D'un autre côté, j'étais portée à vivre un engagement personnel et parental tranchant entre ces mêmes catégories que j'appliquais à ma parentalité : en tant que mère d'un enfant sourd, j'ai considéré qu'il était vrai ou faux, bon ou mauvais, approprié ou inapproprié, souhaitable ou regrettable... de penser, de dire, de faire telle ou telle chose par rapport à la surdité, à mon enfant et à moi-même. Une position de neutralité (observation « objective ») faisant contrepois à des convictions et conduites personnelles (notamment dans le choix ou le refus de telles pratiques éducatives, techniques réparatrices, de telle politique à l'égard des sourds (6).

Conclusion : destin personnel et/ou neutralité scientifique

Le terme d'ambivalence me semble s'appliquer à ce travail : d'un côté, j'ai éprouvé la crainte d'être accusée d'exhibitionnisme, de narcissisme ou de règlement de compte ; ou encore d'être interprétée, diagnostiquée dans une « quête cathartique ou réparatrice » de l'ordre du pathétique ou du paranoïaque. D'un autre côté, j'ai ressenti la nécessité de ne pas passer à côté d'un enrichissement, voire, d'une obligation méthodologique par la présentation et l'analyse de mon implication. Je me suis efforcée de reconnaître les effets de ma subjectivité sur mon travail de recherche, de saisir comment ma subjectivité alimentait ma pensée ; l'une et l'autre, de même que mes expériences de chercheuse et de mère, étant imbriquées. Mon choix de « livrer » des éléments subjectifs peut être défini comme une recherche d'objectivité et aussi comme un désir de reconnaissance par mes pairs (tout au moins par les chercheurs avec lesquels j'entrevois une rencontre de sensibilité). En outre, il m'apparaît que le chercheur doit saisir les réactions que son activité de recherche suscite dans le champ de la recherche, de même ce que ces réactions suscitent en lui, comme des données de recherche. Celles-ci contribuant à l'analyse de son objet et, s'y incluant, à l'analyse du choix de son objet (son rapport à l'objet) et de son rapport à son activité de recherche (sa position épistémologique : penser sa pensée et penser sa pratique).

Il m'apparaît que l'implication du chercheur -même extrême, lorsqu'elle s'inscrit dans son destin personnel- et sa neutralité scientifique ne sont pas incompatibles ; le terme de neutralité étant pris ici dans sa définition usuelle : « qui s'abstient de prendre parti, de s'engager d'un côté ou de l'autre », c'est-à-dire comme l'équivalent de l'objectivité. L'élucidation de l'implication (pensée et articulée sur l'explication de l'objet) m'apparaissant même être le seul garant de la neutralité et de l'objectivité. Les partenaires des couples : destin et neutralité, immersion et distanciation, ou encore implication et rigueur de l'analyse, loin de former un « mauvais mélange », cohabitent tout à fait heureusement dans la mesure où ces rapports à l'objet de recherche tantôt s'excluent, tantôt se rencontrent et s'équilibrent, pour permettre une production dynamique, par un jeu de va et vient que j'ai tenté d'analyser. Ce jeu est difficile et risqué, certes, mais pour moi, il vaut largement la peine.

Par ailleurs, souvent une association est faite entre l'implication du chercheur et son engagement militant ; les termes d'implication et d'engagement étant utilisés indifféremment. Or, ces deux aspects ne se recouvrent pas dans la mesure où le chercheur peut être impliqué dans son objet de recherche sans toutefois s'engager, c'est -à -dire prendre parti par rapport à cet objet dans le cadre de sa recherche. Concernant la surdité,

l'engagement du chercheur pourrait consister à militer pour tel ou tel type de politique éducative, sociale, médicale (pour ou contre l'intégration scolaire ou les institutions spécialisées, la LSF, l'implant cochléaire...). Dans ce cas, les résultats de la recherche s'appliqueraient à démontrer ou à prouver les bienfaits ou les méfaits de telles pratiques. Pour ma part, je considère que la recherche en sciences humaines et sociales ne doit pas être prescriptive mais descriptive. Elle n'est pas destinée à louer ou à condamner des pratiques, mais elle doit s'appliquer à les décrire, les analyser dans leur fonctionnement, leur évolution, les enjeux dans lesquels elles s'inscrivent et, entre autres, cerner les représentations qui sous-tendent ces pratiques.

L'implication du chercheur n'est donc pas nécessairement un engagement dans le militantisme. Le choix d'une « recherche militante » reste un choix personnel pour chaque chercheur ; ce choix dépendant de la conception que celui-ci a de son travail de recherche et de sa place de chercheur dans la société. Personnellement, j'ai fait un autre choix, celui de l'implication dans la recherche et, non pas malgré elle, mais avec elle, celui de la neutralité. Il s'agit du choix de rester à ma place d'explicateur tout en analysant mon implication et de donner à voir une connaissance que d'autres acteurs sociaux peuvent s'approprier dans le champ de leurs actions et engagements ; ceux-ci étant mis en position d'analyser leur action. Dans cette perspective, un chercheur ayant des valeurs de démocratie, produit des connaissances sur des faits humains, sociaux devant être mis sur le débat public, sa fonction étant d'aider à construire des débats qui sont *conflits négociés et discutés*, c'est-à-dire le contraire de la violence. Ce choix qui correspond à ma définition actuelle de la recherche n'est pas, bien évidemment, le seul bon et vrai choix possible.

Notes

1. Des professionnels du bilinguisme minoritaires insistent au contraire sur la formation des parents à communiquer avec leurs enfants, sur l'importance de l'apprentissage de la LSF par les enfants et les parents (Gorouben, 2006). Il en est de même d'associations bilingues réunissant sourds et entendants, parents et professionnels (2LPE).
2. La souffrance « présumée » de l'enfant sourd et de ses parents trouve un écho dans les travaux de H. Livheh (1982) évoquant « l'exigence d'affliction » intervenant dans les attitudes à l'égard des personnes handicapées. Afin de protéger ses certitudes sur l'importance d'un corps qui fonctionne, le valide a besoin que le handicapé « souffre de son malheur » et montre sa souffrance ; toute tentative, de la part de celui-ci, de rejeter ce « rôle de souffrant » provoque chez les valides, des attitudes négatives à son endroit. Nous constatons que cette exigence de souffrance s'étend aussi à la mère, dite la plus touchée par le handicap de l'enfant.
3. Remettant en cause les théoriques « pureté » et « séparation » essentielles et radicales des deux langues -pur et beau français, pure et belle LSF- et affirmant le

rapport de synergie entre la LSF et le français écrit et oral –enrichissements mutuels- (Lavigne, 2006a).

4. Enseignant-chercheurs, chercheurs, chercheur-praticiens (travaillant dans le domaine du handicap ou dans un autre domaine) que je suis amenée à rencontrer dans le cadre de mes activités professionnelles d'enseignement, de recherche, d'interventions dans le champ du handicap.

5. De même que j'ai contesté et refusé les tentatives de dépossession et de disqualification parentales dont j'ai été l'objet, de la part de certains professionnels de la surdité.

6. L'éducation des enfants sourds en France reste encore aujourd'hui marquée par un vif débat entre une éducation gestuelle (LSF et français lu et écrit) et une éducation oraliste (évitement de la LSF, focalisation sur le français oral et la parole, appareillage auditif ou implants cochléaires, français lu et écrit. Dépassant la vision antagonistes et conflictuelle des rapport entre la LSF et le français (écrit et oral), quelques institutions proposent une éducation bilingue qui propose une articulation du gestualisme et de l'oralisme. Toutefois, dans ce contexte, l'éducation des enfants sourds reste encore marquée par un débat sur la part qu'il convient de donner à l'apprentissage du langage oral et à celui de la langue des signes, de même que sur le recours à l'implant cochléaire pour les jeunes enfants sourds, considéré par certains comme « incontournable », par d'autres comme une maltraitance infantile et l'éradication de la culture sourde.

Références

2LPE.poli.bilingue.free.fr/motpresid.htm

Bernard, A. (1995). *Recherche autour d'un dialogue de sourd*. Paris : thèse Université. Paris 7.

Douglas, M. (1971). *De la souillure*. Paris : Maspero.

Devereux, G. (1980). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris : Flammarion.

Dulong, R. (1999). Une enquête sous forme d'aller simple. Dans P. Gruson, & R. Dulong (Éds). *L'expérience du déni : Bernard Mottez et le monde des sourds en débats* (pp.133-140). Paris : Éd. Maison des Sciences de l'Homme.

Dumont, F. (1985). Le projet d'une anthropologie médicale. Dans J. Dufresne, F. Dumont, & Y. Martin (Éds). *Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie* (pp.1-39). Québec : Presse Univ.

Durkheim, E. (1895 rééd. 1968). *Les règles de la méthode sociologique*. Paris : Puf.

Favret-Saada, J. (1977). *Les mots, la mort, les sorts. La sorcellerie dans le Bocage*. Paris : Gallimard.

- Feldman, J. (2002). Objectivité et subjectivité en science. Quelques aperçus. *Revue Européenne des Sciences Sociales*, XI, 124, 85-130.
- Goffman, E. (1974). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Éditions de minuit.
- Gorouben, A. (2006). Présentation des relations sourds-entendants dans les équipes, *Contact sourds-entendants*, 1, 13-24.
- Herzlich, C (1986). Représentations sociales de la santé et de la maladie et leur dynamique dans le champ social. Dans W. Doise, & A. Palmonari (Eds.). *L'étude des représentations sociales* (pp.157-170). Neuchâtel : Delachaux et Nieslé.
- Lavigne, C. (1996). L'étude des représentations sociales de la folie : conflit entre connaissance savante et connaissance traditionnelle dans le contexte pluriculturel vénézuélien. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 19, 39-63.
- Lavigne, C. (2004a). *Handicap et Parentalité. La surdité, le handicap mental et le pangolin*. Paris : CTNERHI-Puf.
- Lavigne, C. (2004 b). La rencontre avec l'autre : un parcours semé d'embûches. Dans A. Giami, A, & M-A. Schiltz (Éds). *L'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes. Entre errance et conjugalité* (pp.229-284). Paris : INSERM.
- Lavigne, C. (2004c). Le spécifique et l'ordinaire : Parentalité et Handicap. *L'école des parents, Place au handicap*, 2, 12-14.
- Lavigne, C. (2006a). Parents entendants d'enfants sourds et sourds : choc de culture ou mixité sociale ? *Contacts Sourds-Entendants*, 1, 35-118.
- Lavigne, C. (2006b). Parents entendants d'enfants sourds et professionnels de la surdité : rencontre ou séparation ? *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation, Parents et Professionnels confrontés aux besoins éducatifs particuliers*, 34, 3-21.
- Livheh, H. (1982). On the origins of negative attitudes toward people with disabilities, *Rehabilitation Literature*, 43, 11-12, 338-347.
- Mottez, B. (1981). Deux logiques : lutte contre la surdité et combat pour les sourds. *Les colloques de l'INSERM. Conceptions, mesures et actions en santé publique*, 104, 397-406.
- Murphy, R. (1990). *Vivre à corps perdu*. Paris : Plon.
- Nunnaly, J. (1961). *Popular conceptions of mental health : their development and change*. New-York : Holt-Rinehart and Winston Inc.
- Virole, B. (Éd.) (1996). *Psychologie de la surdité*. Bruxelles : De Boeck Université.

***Chantal Lavigne** a une formation de psychologue clinicienne et de psycho-sociologue, est docteur de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales –Paris, elle travaille sur les représentations sociales du handicap (la surdit , le handicap mental), de la folie, de la sexualit  (sexualit  autre, autre sexe), du sida. Elle met en regard les repr sentations dites expertes, scientifiques avec les repr sentations dites profanes ou de sens commun, sans hi rarchiser ces repr sentations consid r es comme syst mes interpr tatifs de la « r alit  » de ces diverses figures de l'alt rit . Ses observations sont r alis es par enqu te psycho-sociologique de type qualitatif (entretiens semi-directifs de recherche et/ou observation participante, analyse de documents-traces). Le traitement des donn es repose sur une analyse qualitative et/ou quantitative (analyses de contenu th matique, structurale, des modes d' nonciations).*