

École doctorale de l'EHESS

Centre d'étude des mouvements sociaux (CEMS)

Doctorat

Discipline : Sociologie

DOÉ MARION

De l'autonomie dans la dépendance

***Enquête sociologique sur la parentalité
aveugle***

Thèse dirigée par: Marc Bessin (Directeur de recherche, CNRS ; directeur d'études, EHESS), Isabelle Ville (Directrice de recherche, INSERM ; directrice d'études, EHESS)

Date de soutenance : le 10 décembre 2024

- Jury
- 1 Étienne Douat, Maître de conférence, Université de Poitiers, examinateur
 - 2 Jean-Sébastien Eideliman, Maître de conférence, Université Paris Cité, examinateur
 - 3 Isabelle Mallon, Professeure, Université Lumière Lyon 2, présidente
 - 4 Claude Martin, Directeur de recherche émérite, CNRS, examinateur
 - 5 Marianne Modak, Professeure honoraire, Haute école de travail social et de la santé Lausanne, rapporteure
 - 6 Anne Revillard, Professeure, Sciences Po, rapporteure

À ma fille

REMERCIEMENTS

Si une thèse de doctorat n'est jamais un exercice facile, la mienne a été rythmée par des épreuves et des pertes particulièrement douloureuses. Elle n'aurait pas été possible sans le soutien indéfectible et la bienveillance de Marc Bessin. Patient, attentif, mais aussi précis et exigeant, il m'a donné confiance et m'a orientée vers les savoirs qui m'ont permis de mener à bien la thèse. J'aurais tant aimé vous tutoyer après la soutenance, rituel auquel vous teniez beaucoup, Merci Marc, infiniment, pour ta présence, te connaître a été une chance.

Aussi, la délicatesse d'Isabelle Ville, actuelle directrice de la thèse, doit être mentionnée. Rigoureuse et accessible, elle m'a accompagnée dans la finalisation de ce travail et m'a apporté d'innombrables critiques constructives et stimulantes, merci Isabelle.

Je remercie également les membres de ce jury qui me font l'honneur de lire et de discuter mon travail : Jean-Sébastien Eideliman, Étienne Douat, Isabelle Mallon, Claude Martin, Marianne Modak et Anne Revillard.

Poursuivre des études dans le supérieur n'est pas une chose évidente pour les personnes concernées par un handicap. En tant qu'étudiante et doctorante aveugle, l'accès aux textes écrits constituait mon entrave principale. Je tiens à exprimer toute ma gratitude à Brian Edmond, mon ami et mon donneur de voix : toujours partant pour me lire des articles ou des ouvrages, il m'a permis, depuis mon entrée à l'EHESS, d'accéder à des écrits et même d'aller dans des bibliothèques parisiennes pour effectuer quelques recherches. Merci Brian, je te suis à jamais reconnaissante pour toutes ces lectures, qui t'ennuyaient parfois et que tu aimais agrémenter d'œuvres musicales classiques dont tu ne dévoilais le titre qu'à la fin du livre. Aussi, je remercie celles et ceux, qui donnent leur voix pour permettre aux personnes aveugles d'accéder à la lecture et de mener à bien ainsi leur projet.

Je tiens à souligner la qualité de l'encadrement institutionnel dont j'ai bénéficié pendant la thèse : qu'il s'agisse du personnel en lien avec mon contrat CNRS Handicap, de l'accueil fait par l'Iris, mon laboratoire, en passant par les différentes responsables Mission Handicap de l'EHESS, tous et toutes m'ont accompagnée avec bienveillance et efficacité ; les conditions matérielles étant particulièrement importantes lorsqu'on a un handicap.

La thèse n'aurait pas non plus été réalisable sans mes supers assistants et assistantes. J'ai passé d'excellents moments de complicité au travail avec Achille Dumey et Anna Doé. Je dois énormément à la rigueur, au sérieux et à la patience de Tamara Dmitrieva qui a contribué à la mise en forme et à la finalisation de ce travail. Merci infiniment Tamara, la thèse ne serait pas ce qu'elle est sans toi.

Je suis extrêmement reconnaissante à l'ensemble des mères et des pères aveugles qui m'ont accordé leur confiance et leur temps pour me permettre de récolter des matériaux d'enquête. Échanger avec elles et eux m'a beaucoup apporté et j'espère restituer au plus près leurs préoccupations et leur vécu de parents. Sophie Bellay, Marie-Laure Abonnaud, Alexandra Brussau, ainsi que Roberto Agro, Nourdin Fransfatum sont aujourd'hui des personnes avec qui j'ai tissé des liens amicaux au-delà de l'enquête. Merci de votre confiance.

Je dois énormément à toutes les professionnelles du Centre d'aide et elles se reconnaîtront, en dépit de mon souci d'anonymisation. Leur accueil chaleureux dans l'équipe et leur souci d'explicitation de leurs pratiques ont été des éléments précieux pour mon travail. La mère que je suis leur était déjà très reconnaissante pour leur accompagnement, la sociologue peut témoigner du même sentiment. L'expression de ma gratitude va aussi vers l'actuel directeur du Centre d'aide, arrivé après mon enquête, qui a eu l'extrême délicatesse de se rendre disponible pour répondre aux questions que je me posais et qui étaient ultérieures à mon terrain sur place.

Si la thèse reste un exercice éminemment solitaire, Marc Bessin a fait en sorte de créer un collectif de doctorants et de doctorantes qui a été un espace de socialisation à la recherche, de réflexions collégiales, d'humour et de mise en lien de nos progressions respectives. C'est là, sécurisée par l'encadrement de Marc Bessin, que j'ai pu tester mes premières analyses et projets d'articles, et c'est là aussi que j'ai rencontré des personnes formidables, compagnes et compagnons de thèse ; je pense en particulier à Adrien Primerano, Julie Rodrigues Leite, Océane Sipan, Marianne Le Gagneur, Mike Marshall, Deborah Guy, Yaël Eched, Catherine Milon, Elsa Boulet et Myriam Chatot. J'adresse une reconnaissance particulière à Virginie Rigaux : nous avons partagé nos charges mentales de mamans solos dans des piscines municipales ou dans des McDonald's avec nos filles, débordées mais motivées par la thèse. Aussi, j'adresse une mention spéciale à mon compère de vocaux Whatsapp Aurélien Cadet avec qui nous avons échangé des milliers de minutes à nous plaindre ou à nous réjouir de nos situations de doctorants. Sans jamais nous croiser, nous avons assuré l'un pour l'autre une présence forte et enveloppante, merci Cadet d'avoir été là, même loin, merci aussi au gros Dunder qui t'a obligé à faire toutes ces balades champêtres et matinales, moments de tes vocaux.

J'adresse également ma gratitude à Zoé Rollin et Véronique Bayer, anciennes doctorantes de Marc qui m'ont littéralement prise sous leurs ailes bienveillantes. Elles ont fait émerger en moi une conscience féministe et scientifique, et ont régulièrement veillé à mon avancement. Merci à toutes les deux, j'espère vous retrouver pour d'autres projets.

Je tiens également à exprimer ma reconnaissance aux chercheurs et chercheuses handicapé(e)s rencontré(e)s au fil de la thèse comme Mathieu Noir, Charlotte Puiseux, Justine Madiot, Anaïs Choulet-Vallet et Ivanka Guillaume. Marion Ink en fait aussi partie, et je lui dois de nombreux échanges sur la production scientifique en situation de cécité, et sur bien d'autres sujets en lien avec le métier de sociologue. Marion, merci pour tes conseils et tes partages, ainsi que pour ton humour fracassant et tes nombreuses invitations en Bretagne.

Merci à toutes celles et tous ceux qui m'ont relu, qui ont commenté mon travail, qui m'ont conseillé, et avec qui j'ai pris plaisir à converser. Je pense ainsi à Benoît Hachet, Arthur Vuattoux, Julie Landour, Mathieu Noir, Marion Ink et aux doctorants et doctorantes du séminaire fermé de Marc Bessin. Tous et toutes, à leur façon, m'ont fait des retours critiques et stimulants sur des parties de la thèse. De la même manière, j'ai été heureuse de participer au GT Handicaps, qui a été un espace particulièrement formateur notamment en début de doctorat.

Mes remerciements vont aussi à Claudia Imbert, réalisatrice et désormais amie qui, déterminée à réaliser un documentaire sur les parents aveugles m'a un jour passé un coup de téléphone pour mieux

appréhender cette thématique. Je retiens nos longues conversations autour d'un thé ou dans le bois de Vincennes pour imaginer les images et leurs adaptations issues de mon travail doctoral. J'ai été ravie de me lancer dans l'aventure ARTE avec toi, on y croit ma Claudia !

Tous mes soutiens en dehors du champ académique sont aussi à mentionner : Leila Gammame, Delphine Allouis, Alexandre Bergh, Vincent Joly, Alison Poncet, Anne-Sophie Congar et Rina Kôjima, vous m'avez tous et toutes permis de respirer pendant ces années de thèse. Enfin, mon amie de cécité, ma sœur de galère, ma Sarah, merci à toi d'avoir toujours su m'écouter, œuvrer à m'assurer des moments de détente, à me soutenir, et même me lire toi qui pourtant est loin du monde académique.

Ma famille a également été très encourageante et ma mère, partie juste avant la fin de l'écriture, m'a particulièrement soutenue d'un point de vue affectif et logistique, qu'il s'agisse de m'aider à remplir mon frigo ou de garder ma fille. Maman, tu as été mon plus beau modèle de care, une héroïne du quotidien, tu me manques tant, je sais que tu aurais été fière de moi.

Parce que le care ne se limite pas qu'aux humains, je voudrais remercier Miya et Panzy, mes deux chiennes guides qui m'ont accompagnées, l'une après l'autre, pendant ces années de doctorat. Leurs compétences de guidage m'ont permis de baisser parfois la garde, les déplacements en extérieurs étant souvent fatiguants. J'ajoute aussi qu'elles ont été un vecteur fort de relations avec des chercheurs et des chercheuses avec qui je n'aurais sans doute pas eu d'échange.

Rien n'aurait été pareil sans toi, Mathieu. Je t'exprime ici toute ma gratitude, toi qui m'as choyée, et qui a été mon premier coach et confident pendant ces derniers mois de rédaction de nos thèses. Merci pour cet amour, merci pour cette présence indéfectible et pour ces longues conversations autour de nos sujets de thèse. Je compte sur toi pour boucler toi aussi ton manuscrit bientôt !

Enfin, ce travail n'aurait jamais existé sans toi, ma fille. Merci de tes sourires, de tes encouragements et de toutes les adaptations que je dois faire pour t'accompagner dans la vie. Louise, cette thèse est pour toi.

RÉSUMÉ ET MOTS CLÉS

En réponse aux difficultés rencontrées par les personnes handicapées pour accéder à une vie affective et parentale, les Nations unies ont adopté en 2006 la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui, dans son article 23, incite les États à lutter contre les discriminations en lien avec le mariage, la vie familiale et la fonction parentale. En France, la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ne tient pas compte de cette part de leur vie. Ce n'est qu'en 2010 que la Convention entre en vigueur en France et, en 2021, celle-ci rend possible l'obtention du droit à la compensation du handicap dans le cadre des fonctions parentales.

Cette thèse porte sur les expériences de parentalité de personnes concernées par une déficience visuelle, aveugles et très malvoyantes. Elle vise à déconstruire les représentations liées au seul statut passif et vulnérable, couramment associées à l'expérience de la cécité, pour faire des personnes aveugles des parents responsables du bien-être de leur(s) enfant(s).

Assumant l'origine sensible de cette recherche, j'ai déployé une méthodologie à partir de mon parcours personnel et institutionnel de mère aveugle. L'ethnographie repose sur des entretiens réalisés avec des mères (22) et des pères (11) déficients visuels, ainsi qu'avec des professionnelles (7) d'un centre dédié à l'accompagnement à la parentalité pour les personnes handicapées. C'est dans ce lieu que j'ai aussi mené une observation de huit mois, en endossant le double statut, d'enquêtrice et de mère aveugle, bénéficiaire de ce centre. Enfin, j'ai analysé des échanges entre pairs, sur deux groupes fermés en ligne dédiés aux parents aveugles, sur une période d'un an pour chacun.

À la croisée des études féministes, de l'éthique du *care* et des disability studies, la thèse renouvelle la façon d'aborder les personnes handicapées en ne les envisageant pas seulement depuis leur statut de *care receiver*, mais aussi depuis celui de *care giver* ; et ceci, en faisant dialoguer différentes définitions de la notion d'autonomie. Mon positionnement handiféministe assume l'objectivité de la déficience visuelle et l'articule aux dimensions socialement construites du handicap pour envisager les façons dont le *care* est rendu possible en dépit des difficultés visuelles.

Pour réussir à assurer le *care*, les parents fournissent un travail supplémentaire sur la déficience elle-même et sur leur environnement social et relationnel. La thèse montre que les parents aveugles mettent en place un grand nombre de tactiques pour assumer leur rôle, sans la vue. Les mères, particulièrement disqualifiées socialement dans leur capacité à prendre soin, font souvent preuve d'une forte créativité et réflexivité. Et, si la déficience ne peut pas toujours

être compensée, les parents ne restent pas passifs lorsque l'environnement les entrave ou qu'ils doivent recourir à des aides pour mener à bien leurs tâches parentales.

Mots clés : Parentalité, handicap, cécité, care, féminisme

ABSTRACT AND KEYWORDS

In response to the difficulties faced by people with disabilities in accessing emotional and parental life, the United Nations adopted the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in 2006, Article 23 of which urges states to combat discrimination in relation to marriage, family life and parenthood. In France, the 2005 law on equal rights and opportunities, participation and citizenship for people with disabilities does not take this part of their lives into account. It was only in 2010 that the Convention came into force in France, and in 2021 it will make it possible to obtain the right to compensation for disability in the context of parenting.

This thesis focuses on the experiences of visually impaired, blind and partially sighted people as parents. It aims to deconstruct the representations associated with the passive and vulnerable status commonly associated with the experience of blindness in order to make blind people parents responsible for the well-being of their child(ren).

Assuming the sensitive origin of this research, I used a methodology based on my personal and institutional experience as a blind mother. The ethnography is based on interviews with visually impaired mothers (22) and fathers (11), as well as with professionals (7) at a centre dedicated to supporting parenthood for people with disabilities. I also carried out an eight-month observation in this centre, assuming the dual status of interviewer and blind mother, a beneficiary of the centre. Finally, I analysed peer exchanges in two closed online groups for blind parents, each lasting one year.

At the intersection of feminist studies, the ethics of care and disability studies, the thesis renews the way we approach disabled people by considering them not only in terms of their status as care recipients but also as care givers, bringing together different definitions of the notion of autonomy. My handifeminist position takes the objectivity of visual impairment and links it to the socially constructed dimensions of disability in order to consider the ways in which care is made possible despite visual difficulties.

In order to be able to provide care, parents have to do extra work on the disability itself and on their social and relational environment. The thesis shows that blind parents use a variety of tactics to cope with their role without sight. Mothers who are particularly socially disqualified in terms of their ability to provide care often show a high degree of creativity and reflexivity. And although it is not always possible to compensate for the disability, parents do not remain passive when the environment hinders them or when they have to use aids to carry out their parenting tasks.

Keywords: *Parenting, disability, blindness, care, feminism*

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	3
RESUME ET MOTS CLES.....	6
ABSTRACT AND KEYWORDS.....	8
TABLE DES MATIERES	9
INTRODUCTION GENERALE	13
PARTIE I. FAIRE DES PARENTS AVEUGLES UN OBJET SOCIOLOGIQUE	19
INTRODUCTION.....	19
CHAPITRE I. PENSER L'HANDIPARENTALITE EN SOCIOLOGIE	20
A. Des parents handicapés à l'handiparentalité : l'émergence d'une nouvelle catégorie	21
1. Des parents handicapés dans les dispositifs publics	21
1.1. La parentalité, grande oubliée de la loi sur le handicap du 11 février 2005.....	22
1.2. La mise en place de la PCH parentalité.....	23
2. Le choix du terme « handicap parentalité »	24
B. Situer l'handiparentalité au sein de la littérature sociologique.....	27
1. Les parents handicapés, une population à la marge des enquêtes statistiques ?	27
1.1. Préambule ethnographique : chercher des données quantitatives sur une population marginale.....	28
1.2. Quelques données françaises sur cette population	30
L'enquête sur la PCH parentalité de l'APF France-Handicap	32
L'enquête Homère du DIPHE	33
1.3. Présentation des données nord-américaines	35
2. Parentalité et handicap, un croisement peu étudié dans la littérature française.....	37
3. Handicap et parentalité dans des travaux anglophones	42
3.1. Le handicap comme construit social	42
3.2. De l'expérience des mères handicapées : regard féministe sur les <i>disability studies</i>	43
4. L'absence des pères handicapés dans les travaux en sociologie.....	46
C. La parentalité aveugle, le choix d'un positionnement handiféministe	48
1. Construire la parentalité aveugle au croisement du féminisme et des études sur le handicap..	48
1.1. Une recherche aux fondements féministes.....	48
1.2. Regarder le travail moral et pratique à l'œuvre dans la parentalité : le choix du <i>care</i>	50
1.3. Des personnes handicapées, sujets de soin ? Confronter l'éthique du <i>care</i> aux <i>disability studies</i>	52
1.4. Présentation de l'axe handiféministe de la recherche.....	53
2. Les parents aveugles en tant que pourvoyeurs de <i>care</i>	56
2.1. De l'aveugle à l'expérience de la cécité dans les travaux en sciences humaines et sociales	56
Le sujet aveugle dans les humanités	56
La cécité comme objet de la sociologie	59
2.2. Centrer la thèse sur le travail d'autonomisation des parents aveugles	62
CHAPITRE II. DE L'EXPERIENCE A L'ENQUETE : ELABORER UNE METHODOLOGIE DE L'INTERIEUR	67
A. Partir de soi pour déterminer les matériaux d'enquête.....	69
1. Constituer le panel d'entretiens à partir de ma socialisation à la déficience visuelle	69
1.1. Les entretiens avec les mères aveugles, présentation du panel	71
1.2. Les entretiens avec les pères aveugles, présentation du panel	72

2. Des discours de parents aveugles dans des groupes de soutien en ligne comme matériaux d'enquête	73
2.1. La liste de mails Yahoo « Parents aveugles »	74
2.2. Le groupe fermé « Parents aveugles » sur Facebook	76
3. Recevoir du soutien parental par un Centre d'aide et en faire un terrain d'enquête	79
3.1. Quelques éléments historiques à propos du Centre d'aide	79
3.2. Rendre les parents handicapés capables de <i>care</i> , les missions du Centre d'aide	80
4. Récolter des données statistiques : retour sur une difficulté méthodologique	83
B. Ce que l'ethnographie d'une aveugle laisse voir du terrain, retour sur mon enquête de sens	84
1. Pratique de l'observation et corps de l'observatrice, remarques préliminaires	84
2. Des situations de handicap ethnographique	87
3. Un style perceptif efficient	89
3.1. Des oreilles, des mains et un nez pour observer	89
3.2. La prise de notes à l'aveugle	91
3.3. Une enquête dans l'enquête	92
C. Ethnographier depuis la position de bénéficiaire du travail social	95
1. De la visibilité d'une non-voyante : gestion pratique du besoin d'aide	96
2. Enquêter en terrain balisé : gestion pratique de ma double casquette	98
3. La dépendance comme tactique ethnographique	103
D. Enquêter depuis les relations de pair-aidance	105
1. Penser les savoirs expérientiels en situation	107
1.1. De la construction sociale des savoirs expérientiels légitimes et spécifiques	107
1.2. Le partage d'expériences rares comme condition de la reconnaissance entre pairs	108
1.3. De la pairjectivité des savoirs en situation	109
2. Les relations de pair-aidance comme point de vue situé : retour sur la posture pairjective pendant l'enquête	110
2.1. La chercheuse en situation de pair-aidante	112
2.2. La chercheuse en situation de pair-aidée	116
CONCLUSION	121
PARTIE II. CE QUE LA DEFICIENCE VISUELLE FAIT A LA PARENTALITE	123
INTRODUCTION	123
CHAPITRE III. PRENDRE SOIN SANS LA VUE : QUAND LES PARENTS DEFICIENTS VISUELS TRAVAILLENT LEURS EMOTIONS	125
A. Se projeter mère ou père quand on a une déficience visuelle	128
1. Se projeter pourvoyeuse de soins : des futures mères qui travaillent leur appréhension	128
2. Se positionner soutien émotionnel quand on est un futur père déficient visuel	132
3. Se projeter parent quand on est socialisé à la déficience visuelle	134
B. Des expériences émotionnelles intenses au quotidien	139
1. Intensité des expériences émotionnelles ordinaires des mères déficientes visuelles	139
1.1. Être une mère « normale » : entre frustrations et fiertés	139
1.2. Redouter une image de mère négligente	144
1.3. Des mères en colère	146
2. Émotions ordinaires des pères déficients visuels	150
2.1. Être un père « normal » : entre frustrations et fiertés	152
2.2. Quand la vulnérabilité s'impose	155
2.3. Le cas des pères déficients visuels séparés	156
C. Se faire aider, ou pas, par son enfant : moralités ordinaires et sens pratique des parents déficients visuels	157
1. Limiter l'aide de leurs enfants, une injonction forte pour les parents déficients visuels	163

1.1. Veiller à ne pas se faire « trop » aider par son ou ses enfant(s).....	163
1.2. Une injonction au cœur des missions du Centre d'aide	165
2. Des ajustements moraux au quotidien face à l'aide spontanée des enfants.....	166
3. Assumer de se faire aider par son enfant quand on est déficient visuel.....	169
CHAPITRE IV. TRAVAILLER SA DEFICIENCE POUR S'AUTONOMISER	172
A. Viser l'autonomie dans les tâches de soin, des corps au travail.....	174
1. Mémoriser.....	174
2. Rendre son monde accessible	178
3. Se déplacer.....	183
4. S'appuyer sur les outils numériques.....	190
B. Quand les temps du handicap croisent ceux des soins	194
1. Temps handicapés et temps des soins en sociologie.....	194
1.1. Les temporalités des corps déficients.....	195
1.2. Les temps des soins par les personnes déficientes visuelles	198
2. La présence des mères déficientes visuelles.....	201
2.1. La présence des mères à l'épreuve de la lenteur	202
2.2. Anticiper les soins à prodiguer.....	204
Des mères qui anticipent.....	204
Aider les mères aveugles à anticiper.....	208
2.3. Coordonner.....	209
CONCLUSION	212
PARTIE III. CE QUE LA PARENTALITE FAIT AU HANDICAP VISUEL	214
INTRODUCTION.....	214
CHAPITRE V. QUAND L'ENVIRONNEMENT HANDICAPE LES PARENTS AVEUGLES	216
A. Un environnement matériel qui dés-autonomise.....	218
1. Le poids du numérique inaccessible dans le quotidien des parents aveugles	219
1.1. Multiplicité des entraves numériques.....	219
1.2. Des différences d'appréhension face aux entraves numériques	221
2. Des barrières handicapantes « au coin de la rue »	225
2.1. Quand le manque d'accessibilité urbaine pèse sur la parentalité aveugle.....	226
2.2. Des refus de chiens guides dans des lieux destinés aux enfants.....	228
3. Des réglementations qui peinent à considérer ensemble les statuts de parent et de personne handicapée	230
3.1. Faire une sortie avec ses enfants quand on est un parent aveugle.....	230
3.2. Quelques réglementations privées qui dés-autonomisent les parents aveugles.....	233
B. Ces « autres » qui dés-autonomisent les parents déficients visuels.....	235
1. Être perçu(e) comme inapte.....	236
1.1. Des mises en doute intra-familiales.....	236
Être perçu(e) comme un parent inapte par son ou sa conjoint(e).....	236
Être perçu(e) comme inapte par ses proches.....	239
1.2. Insinuations ordinaires du tout-venant	242
1.3. Des présupposés d'inaptitude de la part de professionnel(le)s.....	245
2. Travailler son image pour atténuer les présupposés d'inaptitude	253
2.1. Prendre soin de soi pour être mieux perçu(e).....	253
2.2. Travailler ses compétences sociales	255
CHAPITRE VI. DES PARENTS A AIDER ? POINTS DE VUE AVEUGLE SUR LES SOINS.....	259
A. Se faire « mal » aider quand on est un parent aveugle.....	264
1. Des aides qui déposèdent les parents aveugles de leur rôle ?	265

1.1. Être « trop » aidées, un problème pour les mères aveugles.....	265
1.2. Se faire « trop » aider : le point de vue des professionnelles	267
2. Se faire « mal » aider, mais se faire aider quand même.....	270
B. Se faire « bien » aider quand on est un parent aveugle	272
1. Chacun sa place	273
1.1. Garder sa place malgré l'aide reçue, un enjeu pour les parents aveugles	273
1.2. Aider les parents à prendre leur place	275
2. Le choix de la rémunération : se prémunir des relations morales ?.....	277
3. Quand les aidées aident les aidantes.....	282
CONCLUSION	285
CONCLUSION GENERALE	287
BIBLIOGRAPHIE.....	292
GLOSSAIRE	316
ANNEXES.....	318
ANNEXE 1. GUIDE D'ENTRETIEN DES PARENTS DEFICIENTS VISUELS.....	319
ANNEXE 2. PRESENTATION DU PANEL D'ENTRETIENS DES PARENTS DEFICIENTS VISUELS	322
A. Mères déficientes visuelles	322
B. Pères déficients visuels.....	327
C. Personnes déficientes visuelles sans enfant.....	329
ANNEXE 2 BIS. PRESENTATION DU PANEL D'ENTRETIENS : VERSION ACCESSIBLE A LA LECTURE EN SYNTHESE VOCALE	330
A. Mères déficientes visuelles	330
B. Pères déficients visuels.....	333
C. Personnes déficientes visuelles sans enfant.....	334
ANNEXE 3. GUIDE D'ENTRETIEN DES PROFESSIONNELLES DU CENTRE AIDE.....	336
ANNEXE 4. PRESENTATION DES PROFESSIONNELS ET PROFESSIONNELLES	337
A. Professionnelles du Centre d'aide	337
B. D'autres professionnels contactés	338
ANNEXE 4 BIS. PRESENTATION DES PROFESSIONNELS ET PROFESSIONNELLES : VERSION ACCESSIBLE A LA LECTURE EN SYNTHESE VOCALE.....	339
A. Professionnelles du Centre d'aide	339
B. D'autres professionnels contactés	339
ANNEXE 5. POST SUR FACEBOOK DE <i>MAMAN DANS LE NOIR</i> : LETTRE D'ANNIVERSAIRE A SON FILS... 341	
ANNEXE 6. « LES ENFANTS AYANT DES PARENTS HANDICAPES OU MALADES SONT PLUS VULNERABLES », ARTICLE DES <i>ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES</i>	343
ANNEXE 7. DROIT DE REPONSE DU COLLECTIF DE PARENTS AVEUGLES ET TRES MAL VOYANTS A L'ARTICLE DE L'ANNEXE 6.....	346
A. Version initiale de la réponse du collectif de parents aveugles	346
B. « Être parent et déficient visuel, entre stigmatisation et méconnaissance », version publiée de la réponse du collectif.....	349
ANNEXE 8. DES ECHANGES SUR LE GROUPE YAHOO « PARENTS AVEUGLES » CONCERNANT L'ARTICLE DE L'ANNEXE 6.....	352
ANNEXE 9. DOCUMENT D'ADAPTATION DU LIVRE <i>BONJOUR LES VACHES</i>	358

INTRODUCTION GÉNÉRALE

« Aveugle, adjectif et nom

1. Qui est privé du sens de la vue. Synonyme : non-voyant

2. Se dit de quelqu'un qui se refuse à voir la réalité, qui manque de jugement : La passion la rend aveugle. Synonymes : absolu – entier – total. Contraires : lucide – prudent – raisonnable

Aveugle, adjectif

1. Se dit de quelqu'un qui suit sa propre impulsion, sans discernement, sans esprit critique, qui agit de façon irrationnelle : Fureur aveugle. Synonymes : fou – irrationnel. Contraires : lucide – raisonnable – raisonné – rationnel

2. Littéraire. Se dit d'une puissance surnaturelle qui frappe au hasard : L'aveugle instrument du destin. [...]»¹ (Larousse, Dictionnaire de français)

« Parasite dans sa famille, exclue du mariage, exclue même des ordres religieux, sauf la communauté des sœurs de Saint Paul, elle [la femme aveugle] est la plus triste épave de notre Société. » (Dejean 1932, p. 8)

« Winnicott écrivait : "Que voit le bébé quand il regarde le visage de sa mère ?". Je suggère ici que, d'ordinaire, ce que le bébé voit est lui-même. En d'autres termes, la mère regarde le bébé et l'image qu'elle donne d'elle-même est liée à ce qu'elle voit devant elle. "Ainsi, dans le développement émotionnel de l'individu, le précurseur du miroir est le visage de la mère", ajoute Winnicott. » (Lebovici 2003 [1983], p.163)

Le sujet de cette thèse a souvent suscité des réactions sympathiques et intéressées. Sans être systématiques, elles insistaient sur l'utilité de mon travail qui allait, me disait-on, impacter directement le quotidien des personnes concernées. Les « parents aveugles », puisque c'est ainsi que je présentais mon sujet, étaient censés être en difficulté. La thèse pouvait tout à la fois être appréhendée, dans les sphères non académiques, comme un témoignage ou un écrit militant. Mon sujet n'est, en effet, ni le fruit du hasard, ni un simple intérêt scientifique. Il prend racine

¹ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aveugle/7064>, consulté le 1 juillet 2024.

dans mon expérience de mère aveugle. L'origine sensible est mentionnée car elle irrigue l'ensemble de cette recherche, de ma posture ethnographique au choix de mes matériaux d'enquête. Après un premier cursus universitaire², et suite à la perte définitive de ma vision, j'ai entrepris des études de sociologie à l'EHESS. Je me suis intéressée, dans le cadre du Master 2³ Santé, populations et politiques sociales (SPPS), au champ du handicap et spécifiquement aux questions liées aux techniques de dépistage et de diagnostic prénataux (DPN) des handicaps *in utero*. L'étude (Doé 2015) portait sur leur médiatisation à partir des années 1970 jusqu'aux années 2000. Il s'agissait de prendre en compte les évolutions des traitements médiatiques, des débats menés ainsi que des focales choisies pour présenter ces techniques de préventions des handicaps de la naissance, ceci d'après un corpus d'archives télévisuelles et de presse écrite⁴. Pendant la réalisation du Master 2, un évènement biographique a posé les premiers jalons de cette recherche doctorale : je suis devenue mère, et en l'occurrence, une mère aveugle. Au vertige que provoque l'arrivée d'un premier enfant, s'est ajouté celui de ma place et de mon rôle en dépit de mon incapacité visuelle. Je redoutais d'abord les multiples entraves qui, du fait de ma cécité totale, viendraient bousculer mes prérogatives et mes désirs de mère. Si j'étais déjà accoutumée aux différents obstacles qui rythment le quotidien d'une personne aveugle, avec l'arrivée de cet enfant, quelque chose d'autre se jouait, entre ma place de mère et ma vulnérabilité évidente. Je devais, malgré ma cécité, être en « capacité » de répondre à ses besoins et à ses désirs. Je me suis demandée si et surtout comment je parviendrai à être mère malgré le handicap. J'ai expérimenté ensuite un large panel de réactions sociales, de la suspicion à l'admiration, lorsque je m'occupais de l'enfant en présence d'autres personnes. Je ne laissais, semble-t-il, pas indifférent et il n'était pas rare que nous soyons les objets de commentaires qui me disqualifiaient en tant que mère et qui de plus, invitaient mon enfant à prendre soin de moi. Comme si l'inverse était difficilement concevable. Enfin, au gré de ma socialisation à la cécité, j'ai appris l'existence d'un Centre d'aide⁵ destiné aux parents handicapés. Les différents accompagnements que j'y ai reçus et les rencontres avec d'autres parents ont eu un impact puissant dans ma vie intime, contribuant à nourrir les intuitions scientifiques. C'est précisément à cette même période que je finalisais mon Master 2, pour lequel j'ai suivi un séminaire à l'EHESS dédié aux représentations et aux expériences de parentalités contemporaines⁶. Je

² Master 2 de langue française appliquée, mention allemand obtenue en 2007, Université Paris IV Sorbonne.

³ Master Santé, populations et politiques sociales de l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS).

⁴ Il s'agissait d'archives de l'Institut national de l'audiovisuel (INA) retranscrites au format numérique. Elles étaient constituées de tous les supports (reportages, plateaux télévisés, documentaires, journaux télévisés...) évoquant les avancées du DPN et les débats éthiques qui en ont découlé. À cela s'ajoute un autre corpus, écrit, provenant de la revue *Parents*.

⁵ Le nom de ce service ainsi que ceux de ses professionnelles ont été anonymisés.

⁶ J'ai suivi activement le séminaire « Parentalité, représentations et expériences » de l'EHESS, dirigé par Benoît Hachet en 2014-2015.

venais y chercher des contenus en lien avec ce que je vivais personnellement et, s'il a été enrichissant, le handicap du ou des parent(s) n'y a jamais été mentionné.

Je découvrirais bientôt que la parentalité des personnes handicapées faisait l'objet de focales médiatiques, auxquelles je prêtais dès lors une plus grande attention. Par exemple, le reportage « L'audace d'être mère » (2010), suit le parcours de Marie-Antoinette, de son désir d'enfant à la naissance de son fils. Atteinte d'une amyotrophie spinale de type 3 lourdement invalidante, Marie-Antoinette, en dépit de sa tétraplégie qui ne lui permet de bouger que son bras droit, prend, au risque de sa vie, la décision de mener une grossesse et de devenir mère. Le visionnage de ce film bouscule les représentations « classiques » du parent et de la mère particulièrement. Une question s'impose, presque immédiatement au regard de sa paralysie quasi complète : comment en effet, pourra-t-elle s'occuper de son fils ? Comment va-t-elle pouvoir réaliser les tâches liées à la puériculture, comme le nourrir, le soigner ou simplement le prendre dans ses bras ? Comment pourra-t-elle être en capacité d'assurer sa protection ? Autant de situations qui paraissent entravées par le corps maternel hors norme, visiblement inapte au maternage. Car ce sont les incapacités fonctionnelles de Marie-Antoinette qui laissent présupposer de ses incapacités à prendre soin et à s'occuper de son enfant. Dans cette lignée, Anne-Sarah Kertudo, juriste non-voyante, a initié l'écriture de deux films⁷ qui montrent comment des parents aveugles séparés parviennent à exercer seuls leur parentalité. En effet, la militante⁸ et scénariste part du constat que les juges aux affaires familiales (JAF) ne sont pas assez informés sur les questions liées aux handicaps, ce qui peut alors entraîner des situations discriminantes où des parents handicapés n'obtiennent pas la garde de leur(s) enfant(s) du fait des préjugés d'inaptitude.

Aussi, le sujet des parents handicapés a été abordé au travers d'autres fenêtres médiatiques : « Tous parents, parentalité et handicap » (2010), « Maman malgré le handicap » (2017) ou bien encore « Parents malgré tout » (2018). Ces documents, ne serait-ce que par leur titre, pointent tous la tension entre deux statuts apparemment contradictoires : ils soulignent le paradoxe, voire l'antinomie (Puisseux 2018 ; 2020 ; 2023) entre le fait d'être parent et celui d'être handicapé. Quelque chose semble ne pas aller de soi, comme si, en effet, oser endosser ce double statut (Siegrist 2003) constituait une sorte de « défi » (Bogatay 2015), voire une subversion. Les représentations typiques du « bon » parent se trouvent heurtées par le handicap, encore conçu dans les esprits, comme péjoratif. Tous ces documents s'attèlent pourtant à démontrer, parfois à travers un prisme pathétique, les efforts déployés par ces parents en dépit

⁷ Le premier film « Parents à part entière » a une visée militante. Le deuxième « Droit de regard » est un téléfilm diffusé sur France 2 en janvier 2024.

⁸ L'association *Droit pluriel*, dont elle est la présidente, vise à sensibiliser des professionnels de la justice (greffiers, juges, avocats) au sujet du handicap.

des multiples « obstacles » (Graradji 2020) du quotidien. Le handicap du ou des parent(s) ne constituerait « pas un frein » (Pagneux 2020) à la « bonne parentalité ». Ces traitements médiatiques soulignent le « mérite »⁹, parfois le « courage », de ces parents, contribuant ainsi à une forme de réhabilitation.

La présente thèse est circonscrite aux expériences de parents aveugles ou très malvoyants ; cette démarche rend visible une tension centrale, formulée ici sous la forme d'une interrogation : Comment des personnes touchées par une cécité peuvent-elles s'occuper d'enfants ? Comment prendre soin d'autrui lorsqu'on est soi-même « en difficulté » et fragilisé ? En effet, il est objectivement plus compliqué d'élever des enfants sans la vue et il peut paraître légitime de mettre en doute les capacités de personnes qui font déjà face à un grand nombre de difficultés et de discriminations, et qui de plus sont les cibles de politiques publiques spécifiques pour compenser, du moins en principe, les désavantages induits par leurs incapacités fonctionnelles. Parce que le rôle parental induit un grand nombre d'obligations, d'actions, et demande une organisation et une disponibilité importantes, il peut paraître légitime de penser que, dans l'intérêt des enfants, il vaudrait mieux éviter d'être parent quand on a une cécité. Des soins de puériculture à la préparation des repas, de la gestion du linge à la mise en sécurité des enfants, de l'accompagnement scolaire aux nombreux déplacements, des suivis administratifs à l'accès aux loisirs, les situations de limitations et de restrictions d'activité risquent de se cumuler et on peine à imaginer que des personnes aveugles parviennent facilement à contourner tous ces obstacles. Autant de situations qui de plus risqueraient de peser sur leurs enfants. La vue étant primordiale dans nos sociétés, est-ce bien raisonnable de s'imaginer parent lorsqu'on est aveugle ?

Mener une enquête sociologique sur la parentalité aveugle a d'abord incité à envisager les expériences qui découlent du croisement entre parentalité et cécité. L'« expérience » comprend ici un spectre large de phénomènes renvoyant tout autant à des perceptions, des émotions qu'à des cognitions (Ville, Fillion et Ravaud 2020). Ce terme fait référence au produit immédiat de nos sens dans un contexte particulier. Cependant, l'expérience peut aussi désigner la connaissance issue de la pratique, prenant alors la forme d'un savoir incorporé, à travers l'usage répété : c'est par exemple le cas de la pratique d'un instrument de musique, d'un sport ou d'un outil comme une canne blanche ou un fauteuil roulant. Parler d'expérience c'est enfin se référer à une connaissance réflexive qui engage une véritable élaboration cognitive des individus. L'expérience de déficience n'atteint alors pas seulement l'intégrité corporelle des personnes : elle impacte aussi le sens de soi (Ville 2008), de son histoire, des représentations

⁹ Terme employé dans l'émission « La maison des Maternelles » diffusée sur France 5 le 17 février 2017, « Maman malgré le handicap ».

que les personnes produisent d'elles-mêmes et de leurs relations aux autres et au monde (Ville, Fillion et Ravaud 2020). Mon enquête sociologique porte ainsi sur les expériences de parentalité aveugle et permet de comprendre les soins, dans leur pluralité et leur diversité, qui peuvent être octroyés aux enfants en dépit des difficultés réelles. La démarche sociologique invite alors à ouvrir une réflexion plus générale sur les notions d'« autonomie » et de « dépendance », l'une étant souvent envisagée comme l'inverse de l'autre. Dans la mesure où le statut de parent suppose de nombreuses obligations et responsabilités, il est d'emblée associé à l'idée d'un individu autonome. L'autonomie, centrale pour un certain nombre de politiques publiques néolibérales contemporaines, est une notion fort discutée dans les sciences humaines et sociales et s'assimile à des normes prédéfinies (Winance 2004). Son étymologie renvoie à l'idée d'« autolégislation »¹⁰, soit de se référer à sa propre loi, et ses usages sont nombreux, tant théoriques que pratiques. Pour la philosophie des Lumières, celui qui est autonome atteindrait la liberté ; parvenir à l'autonomie revient dans ce cas à devenir capable d'agentivité et à maîtriser sa vie. Cette vision de l'autonomie, ici résumée très succinctement, a eu tendance à omettre voire à exclure les questions de dépendance. Cette dernière, associée à l'idée de sujétion¹¹, véhicule une connotation péjorative dont les personnes concernées par un handicap cherchent à se démarquer¹² : selon les représentations communes, une personne dépendante ne serait pas autonome. Dans cette optique, une personne aveugle, parce qu'elle ne peut pas effectuer un certain nombre d'actes par elle-même, ne serait pas en capacité d'agir librement ni d'être responsable d'autrui. Les premiers activistes handicapés ont même critiqué les approches sociologiques qui considèrent la dépendance comme un allant de soi, découlant des déficiences, l'envisageant plutôt comme un construit social. Une autre conception philosophique, plus récente, irriguant les sciences sociales, invite à penser la dépendance comme une des couleurs possibles de l'individu autonome (Ricœur 1998) ou la positionne même comme étant centrale de toute expérience humaine (Gilligan 1982; Tronto 1993 ; Molinier, Laugier et Paperman 2009 ; Garrau et Le Goff 2010 ; Kittay 2011), conception à partir de laquelle j'ai bâti mon étude.

Cette recherche doctorale en sociologie vise ainsi à investiguer les façons dont des parents aveugles, donc *a priori* dépendants et traditionnellement perçus comme objets de soin, travaillent leur « autonomie » pour parvenir à mener à bien les différentes tâches liées aux enfants. À partir des points de vue des parents et en souhaitant rendre compte de leur réflexivité,

¹⁰ Du grec ancien « auto », soi-même, et « nomos », loi. D'après Le Robert, il signifie « la faculté d'agir librement », consulté le 24 mars 2024.

¹¹ Le Larousse définit la dépendance ainsi : « Relation de subordination, de sujétion à quelqu'un », consulté 25 mars 2024.

¹² Par exemple les premiers mouvements handicapés des pays anglo-saxons ont porté le nom de *Independant living movement* (Mouvement pour la vie autonome), tandis qu'il s'agissait de personnes qui justement avaient des déficiences fonctionnelles.

j'ai organisé la thèse en trois parties, composées chacune de deux chapitres. Il sera d'abord question de construire la parentalité handicapée, et aveugle particulièrement, comme un objet sociologique. Je mentionnerai les outils théoriques qui sous-tendent mon travail et définirai plus finement les notions d'autonomie et de dépendance. Les analyses seront présentées dans les deux parties suivantes. Je me demanderai, dans la deuxième partie, ce que produit la déficience visuelle, c'est-à-dire l'entrave corporelle en tant que telle, sur les expériences de soin aux enfants. Il sera enfin question, dans une logique presque inverse, de chercher à comprendre quels sont les impacts du statut et du rôle de responsable de soin sur le vécu social, c'est-à-dire environnemental et relationnel, des parents aveugles.

PARTIE I. FAIRE DES PARENTS AVEUGLES UN OBJET SOCIOLOGIQUE

INTRODUCTION

La thèse vise à saisir et rendre visible les principaux enjeux de la parentalité aveugle à partir des expériences de ceux et de celles qui l'éprouvent au quotidien. Avant de pointer le projecteur sur ce que j'ai choisi de nommer le « travail d'autonomisation » pour les tâches de soin aux enfants et qui fera l'objet d'explicitations ultérieures, il convient de centrer la première partie de la thèse sur la construction de l'objet « parents aveugles » depuis un angle sociologique. Nous nous demanderons en quoi les études permettent de documenter une part encore peu connue de la vie des personnes concernées par le handicap visuel et d'entamer une réflexion sur la tension entre les statuts de parent et de personne dite dépendante

Dans le premier chapitre, je relie la parentalité aveugle à ce que certaines mobilisations de parents handicapés nomment l'« handiparentalité » qui a une portée plus générale. Je les envisage selon deux dimensions : celle des politiques publiques ciblant les parents handicapés et celle des travaux en sciences humaines et sociales sur ce thème. Le positionnement handiféministe, c'est-à-dire qui croise des conceptions propres au champ du handicap avec celles du féminisme, sera présenté. Ce croisement permet d'envisager les personnes aveugles comme des sujets de soin.

Le dispositif méthodologique est développé dans le deuxième chapitre : si pour partie j'incarne mon objet de recherche, l'ensemble de mes matériaux d'enquête a été construit à partir de mon intimité de mère aveugle. Depuis mon point de vue situé, je détaille comment ces éléments de mon parcours ont pu devenir, après objectivation, des matériaux légitimes et heuristiques pour penser la parentalité des personnes aveugles.

CHAPITRE I. PENSER L'HANDIPARENTALITÉ EN SOCIOLOGIE

Le premier chapitre propose de penser la parentalité des personnes handicapées, ce que je nomme « handiparentalité ». J'explique ce choix terminologique à partir de deux entrées principales. Les personnes aveugles, sourdes, à mobilité réduite, ayant une déficience intellectuelle... ne constituent pas un groupe particulièrement récent au regard des politiques publiques. Si elles ont connu un accès plus ou moins entravés à la parentalité au fil de l'histoire (Diederich (ed.) 1998 ; Weygand 2009a ; Moysse et Diederich 2001 ; Moysse 2010 ; 2016 ; 2018), le traitement social des personnes handicapées et les représentations dont elles font l'objet tendent à se transformer. Penser l'handiparentalité, c'est d'abord aller regarder du côté des politiques publiques pour qui ces parents sont depuis très récemment l'objet d'un ciblage spécifique. À l'heure où j'écris ces lignes, des amies et amis aveugles récemment parents bénéficient d'un soutien financier et d'une reconnaissance institutionnelle que je n'ai pas connus moi-même. Devenir mère avec une cécité en 2012 n'entraînait aucun soutien structurel, il n'existait aucune aide pérenne. S'il faut se réjouir de cette récente prise en compte, que je détaillerai par la suite, un grand nombre de parents reconnus handicapés doivent encore se débrouiller seuls au quotidien, ce qui relève souvent de l'aventure, voire du challenge. Qu'il s'agisse de sites internet ou de blogs, d'associations dédiées ou de structures institutionnelles, il m'a été difficile de trouver des ressources pour m'accompagner et me rassurer dans l'aventure de la maternité aveugle. Si j'ai toutefois pu trouver un accompagnement institutionnel, sur lequel je reviens plus longuement au chapitre II, c'est littéralement par hasard. Aujourd'hui, en 2024, les sites internet à destination des parents handicapés se sont multipliés (sites institutionnels, blogs de parents, groupes dédiés en ligne), des centres d'accompagnements se créent progressivement sur l'ensemble du territoire national et une allocation d'aide à la parentalité handicapée a vu le jour. La visibilité du groupe de parents auquel j'appartiens s'est donc accrue, et, à la débrouille, s'ajoute maintenant un soutien étatique sur lequel je souhaite m'arrêter. Dans la première partie du chapitre, je décris le cadre législatif et réglementaire de l'handiparentalité en restituant l'origine militante des dispositifs actuels d'accompagnement de ces parents. Puis, dans la seconde partie, je me focaliserai sur les travaux sociologiques qui ont traité de la question. Mais, au préalable, je présenterai les données quantitatives disponibles sur cette population qui ne semble avoir intéressé ni les études nationales sur l'enfance et la famille, ni celles sur les handicaps et les incapacités. Bien que peu nourri de données statistiques, mon objet peut toutefois être cadré par quelques études de portée plus modeste, françaises ou étrangères, dont certaines de conception récente. Les travaux en sociologie française ne sont pas bien étayés, je présenterai donc ceux en langue anglaise,

principalement issus des *feminist disability studies*, qui nourrissent ce travail. La dernière partie du chapitre se centrera particulièrement autour de l'axe handiféministe de la recherche, en évoquant les discussions théoriques proposées dans ce travail.

A. DES PARENTS HANDICAPÉS À L'HANDIPARENTALITÉ : L'ÉMERGENCE D'UNE NOUVELLE CATÉGORIE

La recherche s'inscrit dans une actualité sur le plan du traitement social du handicap par les politiques publiques. Les personnes avec un handicap ont toujours pu, dans une certaine mesure, devenir parents, mais aucune terminologie ne les représentait dans le lexique contemporain de la parentalité. Depuis une dizaine d'années seulement, les dispositifs publics sont passés d'un mutisme complet sur la question à de premières tentatives d'accompagnement et de prise en charge de la parentalité handicapée. Je reviendrai, en premier lieu, sur la récente prise de conscience des droits et des besoins des parents handicapés. Le cadre institutionnel étant posé, je justifie ensuite mon choix de recourir dans cette thèse au terme « handiparentalité » qui reste encore rarement utilisé dans les politiques publiques et dans les sciences humaines et sociales. Il me permet, par la dimension performative du langage, de contribuer à cette dynamique de visibilisation, ainsi qu'à l'élargissement du vocabulaire contemporain sur la parentalité en sociologie.

1. DES PARENTS HANDICAPÉS DANS LES DISPOSITIFS PUBLICS

Depuis une quarantaine d'années, les comportements en matière de sexualité et de procréation sont l'objet d'une double tendance. D'abord, celle d'une surveillance accrue par le mouvement parallèle de politiques sanitaires et de pratiques biomédicales toujours plus normatives (Ville, Fillion et Ravaud 2020) et celle de l'affirmation et de la revendication des droits fondamentaux de la personne d'autre part. Ces mutations, soutenues par les mobilisations de personnes handicapées et par les mouvements de libération sexuelle, se retrouvent dans le champ du handicap (*Ibid.*). La vie sexuelle, procréative et parentale des personnes handicapées, longtemps niée, voire blâmée, se trouve aujourd'hui dans un processus timide de mise en visibilité. D'abord oubliée par la loi du 11 février 2005, le statut de parent des personnes qui bénéficient de la reconnaissance administrative du handicap fait désormais l'objet d'un soutien public.

1.1. La parentalité, grande oubliée de la loi sur le handicap du 11 février 2005

Depuis 1994, l'Organisation des Nations unies (ONU) demande aux États de favoriser l'accès à des services de soutien adaptés, qui puissent aider les personnes handicapées dans leurs projets, tout en luttant contre la stigmatisation dont elles pourraient faire l'objet. C'est à partir de cette impulsion que la France a fait voter la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées¹³. Celle-ci a incontestablement permis un changement de paradigme dans les conceptions du handicap (Magnin De Cagny et Coletta 2007 ; Ville, Fillion et Ravaud 2020).

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (Art. L114, Loi n° 2005-102 du 11 février 2005)

La notion de handicap apparue en 1957, mais instituée par la loi de 1975, dépasse depuis la loi de 2005 les définitions catégorielles et homogénéise le champ. Ce qui change avec la définition de la loi de 2005, c'est le fait que le handicap n'est plus attaché à la personne mais résulte d'une interaction entre une personne qui présente des déficiences et son environnement. Le droit à la compensation est ainsi au cœur de ce changement de paradigme : il est dû par la collectivité aux personnes qui ont la reconnaissance administrative d'un handicap. Ceci implique qu'elles ont le droit à la compensation des conséquences de leurs incapacités, quels que soient leur âge, leurs déficiences ou leur mode de vie¹⁴. C'est un droit individualisé et relatif à un projet de vie. Il se matérialise par une allocation forfaitaire payée en espèces ou en nature¹⁵. Il est ainsi possible d'obtenir une aide humaine, mais celle-ci ne doit assister que les actes essentiels de la vie quotidienne (se laver, aller aux toilettes, s'habiller...). Cela peut aussi prendre la forme d'une surveillance constante, si la personne handicapée en a besoin, ou d'un accompagnement en cas d'activité professionnelle. À ce moment-là, elle ne comprend pas la préparation des repas, les courses ni même les tâches ménagères. Bien qu'étayée, la grille décrivant les possibilités d'accompagnements humains ne mentionne absolument pas les diverses tâches relatives à la parentalité des personnes handicapées. Le terme même est absent

¹³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005.

¹⁴ Article L114-1-1 du Code de l'action sociale et des familles.

¹⁵ C'est une prestation sociale versée par le département qui permet de rembourser les dépenses liées au handicap. Elle comprend cinq volets : aide humaine, aide technique, aménagement du logement, transport, aide spécifique (animalière). Son attribution dépend du degré de déficience, des ressources, de l'âge et du lieu d'habitation.

de la loi, excepté pour mentionner les parents d'enfants handicapés. Cet aspect pourtant important d'une vie d'adulte responsable, au sens de capable d'être en charge d'autrui, est, dans la loi du 11 février 2005, tout simplement impensé.

1.2. La mise en place de la PCH parentalité

En 2006, les Nations unies ont adopté la Convention relative aux droits des personnes handicapées afin d'inciter les États à lutter contre les discriminations en lien avec le mariage, la vie familiale et la fonction parentale (ONU 2006, art. 23), qui est entrée en vigueur en France en 2010. En même temps, quelques voix de parents handicapés ont depuis commencé à se faire entendre, notamment par des mobilisations collectives. Créé en 2017, le comité « Parentalité des personnes handicapées »¹⁶ a souhaité accompagner les personnes handicapées qui sont parents ou qui souhaitent le devenir. Il travaille, au travers de manifestations¹⁷, à concevoir et appuyer des politiques publiques volontaristes de soutien à ces parents. Depuis le 1^{er} janvier 2021, ces parents ont droit à une nouvelle aide, la prestation de compensation du handicap « parentalité » (PCH parentalité)¹⁸. Elle se compose de deux aides : la première relève de l'aide humaine qui permet aux parents de rémunérer quelqu'un pour s'occuper de leur(s) enfant(s). Elle prend la forme d'un versement dont le montant varie entre la naissance et les sept ans de l'enfant¹⁹. La deuxième est une aide technique qui permet aux parents d'acheter du matériel adapté pour gérer les tâches parentales. Elle se réalise en trois versements²⁰ à la naissance, aux trois ans de l'enfant, puis à ses six ans. Il peut s'agir par exemple du financement d'une table à langer réglable et sécurisante pour un parent paraplégique²¹.

Ce dispositif récent est mis en place lors de la rédaction de la thèse. Il n'apparaît donc ni sur mon terrain, ni dans mes autres matériaux qui laissent au contraire voir le manque structurel et les différentes tactiques de compensation du handicap pour les tâches parentales à l'échelle individuelle. Cette actualité dans l'agenda politique est donc due à la prise en compte récente de l'invisibilité des parents handicapés. Dans ma recherche, je parle d'handiparentalité :

¹⁶ Il est composé de l'AFM-Téléthon, de France-Handicap, de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, de la Croix rouge française, de l'Union nationale des associations familiales et de Vive-Care.

¹⁷ Il a ainsi organisé une première journée d'étude, le 24 janvier 2018, « Devenir parents en situation de handicap : quels besoins, quels accompagnements ? », ainsi qu'un colloque, le 4 février 2019, « Devenir parents quand on a un handicap, quelles politiques publiques ? » qui s'est tenu au ministère des Solidarités et de la Santé.

¹⁸ Voir le formulaire de demande de PCH parentalité : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-prestation-de-compensation-du-handicap-pch-parentalite>, consulté le 29 mai 2023.

¹⁹ En 2021, pour un parent handicapé en couple, le montant de la PCH parentalité « aide humaine » s'élève à 900 euros mensuels de la naissance aux trois ans de l'enfant, puis de 450 euros jusqu'à ses sept ans. Et, dans le cas où le parent vit seul, le montant est de 1300 euros, puis de 675 euros.

²⁰ En 2021, la PCH parentalité « aides techniques » s'élève à 1400 euros versés à la naissance, à 1200 euros – aux trois ans, et à 1000 euros – aux six ans de l'enfant.

²¹ Il s'agit dans ce cas d'une table à langer dont la hauteur se règle et sous laquelle le parent peut passer son fauteuil.

il s'agit d'un choix terminologique dont je souhaite à présent expliquer la force heuristique.

2. LE CHOIX DU TERME « HANDIPARENTALITÉ »

De nombreux États occidentaux tendent à assister et à réguler les familles, particulièrement autour de l'enfant (Modak et Séraphin 2015). Aussi, depuis une trentaine d'années est apparue la notion de parentalité, à l'instar de l'anglais où les termes *parenthood* et *parenting* désignent respectivement la condition de parent et les pratiques parentales (Martin 2018). Sous l'injonction contemporaine d'être un « bon parent » (Martin 2014a), l'action publique s'est emparée du terme pour soutenir des parents envisagés comme fragiles voire défaillants dans leur travail éducatif et de soin (Neyrand 2002). Dans certains domaines, les actions des institutions se concrétisent au travers de « conseils, d'avis diffusés aux parents et d'expertises par l'entremise du système éducatif ou de santé » (Modak et Séraphin 2015, en ligne). Et, on note l'émergence de certaines formes de régulation de la parentalité passant par de nombreux programmes (protection, prévention, dépistage) avec souvent, en toile de fond, une volonté de soutien et de transmission de normes. La notion s'est ensuite diffusée : on la trouve non seulement dans le champ du médico-social, mais aussi dans les sphères médiatiques, politiques et, dans un second temps, académiques. Si cette notion a d'abord été un objet de méfiance dans les sciences humaines et sociales (Martin 2014b), elle a progressivement été appropriée par les sociologues en permettant de déconstruire et de dénaturer la fonction parentale. La notion est définie par Jean-Sébastien Eideliman comme permettant de

« souligner, dans une perspective sociologique, les manières dont les parents acquièrent et s'approprient leur nouveau rôle. Ce faisant, l'étude de la parentalité permet de dénaturer cette expérience, souvent présentée comme relevant de l'inné et de l'instinct [...]. » (Eideliman 2019, p. 255)

D'un point de vue normatif ou plutôt analytique, la notion de parentalité souligne le caractère incertain d'un rôle difficile à endosser (Martin 2014a). Puis en sociologie, la notion a permis de rendre compte de la complexité des fonctions parentales possiblement distribuées, voire éclatées en divers lieux, niveaux de responsabilités ou personnes (Boisson 2008 ; Modak et Séraphin 2015).

La notion de parentalité a une définition à géométrie variable et sa souplesse en fait d'ailleurs un atout (Martin 2003). L'importance que l'on peut accorder aux évolutions terminologiques (Boisson 2008) permet de nommer les réalités des liens et des régulations familiales contemporaines. Par sa fonction performative, le langage, et particulièrement la dénomination, permet de faire émerger des processus en cours, des phénomènes jusque-là

impensés. Ceci se vérifie par exemple au travers de différents termes tels que monoparentalité (Le Pape, Modak et Protar 2024), beau-parentalité, homoparentalité²² (Gross 2005 ; 2018) soulignant les diverses places et façons d'être parent : celles de parents seuls, de beaux-parents ou celles des parents de même sexe, par exemple. La nomination, dans ces cas de figure, est un acte stratégique (Boisson 2008) : la monoparentalité est, par exemple, un terme introduit, dans les années soixante-dix, par les sociologues féministes. Il pouvait alors rendre compte de l'existence de foyers composés d'un seul parent (Le Pape, Modak et Protar 2024), des mères la plupart du temps. La démarche était par ailleurs pétrie de militantisme déchargeant ces familles des qualifications stigmatisantes telles que « filles-mères » et « mères célibataires » (Boisson 2008), en en faisant alors des familles à part entière. De la même manière, la terminologie d'homoparentalité a été inventée en 1996 par l'*Association des parents et futurs parents Gays et Lesbiens* pour permettre de rassembler des parents homosexuels, sous une même terminologie, recouvrant un ensemble large de réalités et de situations. Les terminologies de monoparentalité et d'homoparentalité, comme d'autres, restent finalement très limitées. La place et le rôle de l'autre parent, peut en l'occurrence être une variable forte d'un foyer monoparental à l'autre²³. Les configurations homoparentales sont tout aussi variées et regroupent un spectre large de situations où les conditions de procréation (PMA/GPA, adoption, enfant issu d'une union hétérosexuelle antérieure...) peuvent, ou non, s'articuler avec les relations de couple. Ces deux exemples de terminologie illustrent la force symbolique d'une nomination qui permet de faire advenir des situations jusqu'alors méconnues (*Ibid.*).

Le terme « handiparentalité » est ainsi construit selon la même logique terminologique que « monoparentalité » ou « homoparentalité ». C'est aussi dans le monde associatif que le terme est apparu pour la première fois. Handiparentalité est en effet le nom d'une association²⁴ créée en 2010 par Florence Méjécasse, utilisatrice d'un fauteuil roulant et mère de deux enfants, qui soutient, accompagne et fait se rencontrer de futurs parents ou des parents avec un handicap moteur et/ou sensoriel dans la région de Bordeaux. Si j'ai choisi ce terme, c'est parce qu'il résonne avec le lexique de la parentalité contemporaine, mais d'autres termes existent, comme

²² Il existe en effet plusieurs termes construits selon cette logique dont « pluri-parentalité », « grand-parentalité », « parentalité adoptive », ...

²³ Il peut en effet s'agir de situations très diverses qui se retrouvent rassemblées sous la même terminologie. Une famille monoparentale peut tout à la fois désigner une mère avec des enfants sans soutien ni participation du père, comme d'une cellule où une mère partage la garde de ses enfants une semaine sur deux avec le père contribuant ainsi à leur éducation et à leur bien-être matériel. De la même façon, on peut nommer « familles homoparentales » des familles où tantôt le couple élève des enfants issus d'une gestation pour autrui (GPA), tantôt issus d'une coparentalité avec un tiers (homme ou femme) qui participe à l'éducation de l'enfant, ou encore issus d'une adoption.

²⁴ Pour davantage d'informations, voir le blog de l'association : <https://blog.handiparentalite.org>, consulté le 29 mai 2023.

« parHANDs ». Ce dernier est aussi une invention terminologique d'un collectif de parents handicapés, œuvrant dans la région de Villeurbanne depuis 2014²⁵. Toutefois, ces termes ne pointent ni des liens familiaux spécifiques, ni une distribution des rôles et responsabilités éducatives et de soins. C'est un corps parental déficient et entravé qui est pointé, les limitations d'activités étant au cœur de la définition légale du handicap. Le handicap est un objet difficilement saisissable dans sa complexité tant il chapeaute, sous un même label, un large spectre de situations. Parler d'handiparentalité (et même de « parHANDtalité ») est aussi limité et flou que de parler de monoparentalité ou d'homoparentalité. Ce terme permet cependant, en dépit de cette limitation, de saisir efficacement une réalité singulière : le préfixe souligne effectivement l'expérience « handi » qui recouvre à la fois le déploiement de la diversité des manières d'être, et des situations d'entrave à ce déploiement (Madiot *et al.* 2021). Pierre Dufour (2014) le décrit comme étant fondé sur le principe d'autodésignation, soit une appropriation subversive du terme stigmatisé pour en renverser le sens, et sur un affranchissement du paradigme *validocentré*²⁶ qui propose une vision déficitaire du handicap. Tout comme les théories *crip*²⁷ (Puisseux 2018), il semble converger vers une redéfinition du handicap à partir de l'expérience et des pratiques des personnes concernées. La force du terme « handiparentalité » réside ainsi dans l'association, *a priori* inattendue, du handicap et du statut, moral et pratique, de parent. Parler d'handiparentalité permet, ici aussi, de faire advenir un phénomène encore trop méconnu des dispositifs publics et de lui donner une place au sein des représentations sociales (Jacob, Canchola et Preston 2019 ; Madiot *et al.* 2021).

La recherche doctorale propose ainsi de contribuer, avec les outils de la sociologie, à enrichir et à poursuivre le processus de mise en visibilité de la parentalité handicapée, enclenché depuis peu dans la sphère militante. Il convient dès lors de situer ce travail de thèse au sein de la littérature sociologique, tout en mentionnant comment cette littérature a déjà croisé la question du handicap avec celle de la famille et de la parentalité.

²⁵ <https://apfra.fr/le-collectif-parhands/>, consulté le 29 mai 2023.

²⁶ Le terme français de « validocentrisme » émerge dans le cadre urbain et spécifiquement en lien avec la question de l'accessibilité : il apparaît en France dans les années 1960 comme le résultat d'une interaction entre les variables individuelles et environnementales. Ce terme pointe le système architectural, culturel, social, comportemental... pensé par et pour des personnes dotées d'un corps valide, c'est-à-dire normal, sain et vigoureux. Le validocentrisme est vécu comme un système oppressif par les personnes qui s'écartent de cette norme.

²⁷ En se basant sur un retournement du stigmate, les théories *crip* (« estropié » en français) cherchent à redéfinir la société en s'appuyant sur les apports de la théorie *queer* et sur ceux des *disability studies* afin de poursuivre l'émancipation et l'affirmation des droits des personnes handicapées.

B. SITUER L'HANDIPARENTALITÉ AU SEIN DE LA LITTÉRATURE SOCIOLOGIQUE

Le croisement du handicap avec la question de la famille et de la parentalité n'a pas fait l'objet d'un grand nombre d'études, qu'elles soient quantitatives ou qualitatives, au sein des sciences humaines et sociales. Si de maigres contenus existent, peu se sont intéressés aux expériences vécues par ces parents. Ces deux thématiques n'ont pas été abordées ensemble ni par l'Étude longitudinale française depuis l'enfance (ELFE), ni par l'enquête Handicap-Santé (HS), et si les informations concernant le handicap peuvent être croisées à celle concernant la parentalité, très peu de publications en ont été tirées. Dans un premier temps, je présenterai des données quantitatives qui proviennent tantôt de grandes enquêtes françaises basées sur des panels importants, tantôt d'enquêtes plus restreintes quant au nombre de répondants. Puis, j'aborderai des recherches américaines qui offrent quelques éléments de cadrage. Les principaux travaux de sociologie française croisant les questions du handicap avec celles de la famille et de la parentalité seront ensuite évoqués. Lorsque ce croisement a lieu, c'est surtout la maternité handicapée qui est pointée. Les travaux de langue anglaise, dont ceux des *feminist disability studies*, qui proposent davantage d'informations sur la parentalité handicapée feront enfin l'objet d'une présentation bibliographique. Ils se focalisent principalement sur les cas de maternités handicapées, mais en soulignant la dimension environnementale et construite du handicap, ainsi que les réelles capacités d'agir de ces mères. Nous verrons enfin que la sociologie fait peu de cas des pères handicapés qui ne sont investis ni par la sociologie des paternités ni par celle du handicap.

1. LES PARENTS HANDICAPÉS, UNE POPULATION À LA MARGE DES ENQUÊTES STATISTIQUES ?

La population que représente les parents handicapés n'est, de manière générale, que très peu renseignée dans les enquêtes statistiques (Jacob, Canchola et Preston 2019 ; Kirshbaum et Olkin 2002). Je n'ai en réalité pas réussi à trouver d'étude française ciblant spécifiquement ces parents. Je débiterai justement par la description ethnographique de cette quête d'informations chiffrées, sorte de pérégrination entre différents experts, dressant tous le même constat, à savoir l'inexistence d'informations statistiques. Je présenterai ensuite ce qu'il est possible d'extraire des grandes enquêtes nationales ainsi que de quelques enquêtes en cours, de petite envergure. Enfin, je terminerai par la présentation de deux enquêtes nord-américaines (Québec et États-Unis) qui, sans être exhaustives ni directement transférable au contexte français, fournissent quelques données chiffrées utiles pour cette recherche.

1.1. Préambule ethnographique : chercher des données quantitatives sur une population marginale

Il m'a été particulièrement compliqué de trouver des données chiffrées croisant handicap et parentalité. Si le site internet de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)²⁸ présente précisément la PCH parentalité, effective depuis janvier 2021, elle ne fournit pas de statistiques. Il en va de même pour le site Handidonnées²⁹, qui concentre pourtant toutes les données relatives aux personnes handicapées, ou celui de l'Union nationale des associations de familles (UNAF)³⁰, qui ne renseigne pas davantage sur ce point. L'enquête Familles³¹ de 2011 ne m'a pas non plus permis d'accéder à des données concernant l'handiparentalité³², en étant resserrée autour des questions de logements et de configurations familiales (séparations, lieux de résidence des enfants, solidarités familiales...). Les différentes entraves rencontrées en tant que chercheuse non-voyante, dont celles numériques³³, particulièrement coûteuses en temps et en énergie, m'ont poussée, comme souvent, à solliciter directement des personnes expertes, soit en passant par mes réseaux personnels et scientifiques, soit en les contactant directement via leur adresse mail professionnelle. Tout comme mon expérience de terrain « à l'aveugle » présenté au chapitre II, c'est par le truchement d'autres personnes que j'accède à diverses informations. Je suis entrée en contact avec un chercheur et une chercheuse de l'Institut national d'études démographiques (INED), le premier travaillant sur l'enquête ELFE, la deuxième sur l'enquête HS. Cette dernière a également fait l'objet d'échanges avec une chercheuse de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) ainsi qu'avec une professeure de l'École des hautes études en santé publique (EHESP). Ces deux grandes enquêtes, qu'ils connaissent tous les quatre en tant qu'experts³⁴, portent respectivement sur le développement des enfants, de leur gestation à l'âge adulte, tandis que l'autre cherche à estimer la population des personnes handicapées, à évaluer leurs aides ainsi que les besoins non satisfaits. Comme le montrent ces extraits d'échanges par mails, et tandis que les parents qui ont un handicap ou les personnes handicapées qui sont parents devraient être respectivement

²⁸ <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/laide-a-la-parentalite-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap>, consulté le 29 mai 2023.

²⁹ <https://handidonnees.fr>, consulté le 29 mai 2023.

³⁰ <https://www.unaf.fr>, consulté le 3 avril 2024.

³¹ Il s'agit d'une enquête de l'INSEE, adossée au recensement de la population.

³² Les sujets liés à la santé ou au handicap du répondant ne sont pas mentionnés dans les questionnaires de 2011, mais le seront dans ceux de 2024.

³³ Les entraves peuvent être liées à l'inaccessibilité de certains sites internet : elles seront présentées dans le chapitre V.

³⁴ J'ai fait le choix de garder leur nom anonyme.

concernés par les enquêtes ELFE et HS, ils constituent une population marginale d'un point de vue statistique (*Ibid.* ; Jacob, Canchola et Preston 2019) :

« La cohorte ELFE suit des enfants (notamment leur santé), c'est son objectif premier. La santé des parents est un peu abordée, mais à titre de contrôle pour l'analyse statistique. Nous n'entrons donc pas dans le détail des pathologies pour les parents. » (Denis, chercheur, enquête ELFE, l'INED, 2020)

« C'est vrai qu'on a plus de choses sur les enfants en situation de handicap, même dans les projets de recherches... l'inverse non, pas pour l'instant. » (Dulac, chercheuse, enquête HS, l'IRDES, 2020)

« Je ne connais pas de chiffres à ce sujet. » (Bellino, chercheuse, enquête HS, l'INED, 2020)

« Je pense que hélas votre déficience visuelle n'est pas la raison de vos difficultés à trouver ce type d'information. Elles sont peu traitées dans les enquêtes. L'enquête handicap santé ne vous apportera aucune information sur le sujet. » (Dulac, chercheuse, enquête HS, l'IRDES, 2020)

« Parmi les enquêtes ayant trait au handicap, je connais principalement l'enquête HID³⁵ et l'enquête Handicap Santé et je n'ai malheureusement pas connaissance de statistiques publiées sur la question de la parentalité des personnes avec déficience visuelle à partir de ces sources³⁶. » (Fayolle-Fournioux, professeur des universités, l'EHESP, 2020)

J'ai également cherché des données quantitatives du côté de mon terrain d'enquête, un centre dédié à l'accompagnement des parents atteints de handicap qui, de surcroît, a été le centre pilote en la matière pendant plusieurs années³⁷ et qui me semblait être parfaitement placé pour m'orienter dans cette quête :

« Nous ne disposons malheureusement pas de ce genre de données. Je vais en parler avec l'équipe, mais à ma connaissance, il n'y a pas d'enquête dédiée. » (Bailly, directeur du Centre d'aide, 2021)

³⁵ La première vague de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) a été réalisée fin 1998 auprès d'un échantillon d'environ 15000 personnes vivant en institutions et 22000 personnes vivant en domicile ordinaire, et ce, à l'occasion du recensement de la population de mars 1999 où 360000 personnes avaient été interrogées. L'exploitation statistique visait à compter les populations concernées par les divers types et degrés de handicaps, ainsi qu'à décrire l'origine et les conséquences humaines et sociales de ceux-ci.

³⁶ Les informations contenues dans l'enquête permettraient sans doute de renseigner sur les situations d'handiparentalité. On connaît la date de survenue des déficiences et la situation familiale des personnes interrogées. Mais personne ne semble s'être intéressé à la question.

³⁷ Le Centre d'aide a officiellement été créé en 2010 et a été centre pilote jusqu'en 2018. Il est actuellement un centre ressource.

Ni la direction, ni l'équipe de professionnels n'était en mesure de m'orienter si bien que la psychologue du service, intéressée par mon travail, s'est proposée de produire, elle-même et sans être une spécialiste, des données chiffrées à partir des historiques des files actives du centre³⁸. Je me suis ensuite orientée vers des associations du secteur d'intervention concerné. Mes échanges avec deux chargés de mission de l'association *Aveugles de France*³⁹ dressent le même constat :

« Hormis les ordres de grandeurs habituels, je ne dispose malheureusement pas de ce type de statistiques, et comme pour beaucoup de sujets concernant le handicap, je crois que nous manquons cruellement de ce type de données chiffrées. » (Rodriguez, chargé de mission à la FAF, 2021)

« Ma réponse est identique à celle de mon collègue : nous n'avons effectivement que les données courantes sur notre site. » (Pasquier, responsable communication à la FAF, 2021)

Je me suis également entretenue avec une conseillère nationale « Compensation, autonomie, accès aux droits MDPH », à la direction du développement associatif et politique d'inclusion de l'*APF France handicap*⁴⁰ sur cette même question : « Non, vous n'aurez rien, il n'y a pas de chiffres au niveau national actuellement, ça viendra, c'est sûr, il le faut, mais là non. » (Boukobza, conseillère nationale à l'*APF France Handicap*, 2021). La proposition de la psychologue du Centre d'aide, l'emploi, par mon interlocuteur des *Aveugles de France*, du verbe « manquer » et la tournure « il le faut » de ce dernier extrait sont symptomatiques d'un besoin statistique plus étayé, ce qui servirait autant les chercheurs, les professionnels que le terrain associatif. Cependant, il serait abusif de dire qu'il n'existe aucune donnée sur cette population dans les enquêtes statistiques françaises.

1.2. Quelques données françaises sur cette population

L'enquête ELFE, démarrée en 2011, est une étude d'envergure nationale qui tente de répondre à la question « comment grandissent les enfants ? ». Un grand nombre de chercheurs issus de disciplines diverses (épidémiologie, démographie, sociologie...) suivent une cohorte d'environ 18000 enfants (un enfant sur 50 parmi la génération de 2011) de la naissance jusqu'à l'âge adulte. Cette observation, qui s'étale sur une durée de 20 ans, permet de mieux comprendre ce qui influence leur développement et la façon dont ils trouvent leur place dans la

³⁸ Sa proposition consistait à consulter tous les dossiers papiers des parents handicapés depuis 2010 et de prendre en compte des variables qui puissent m'intéresser. Malheureusement, elle n'a pas pu aller au bout de la démarche.

³⁹ <https://aveuglesdefrance.org>, consulté le 29 mai 2023.

⁴⁰ Anciennement, l'*Association des paralysés de France* (APF).

société. Leur santé, leur alimentation, mais aussi leur scolarité, leur vie familiale et sociale, et même leur environnement sont étudiés par l'ensemble des chercheurs. À ce titre, le handicap du ou des parents aurait pu être pris en considération dans les variables sociales, familiales et environnementales. Cependant, comme l'a mentionné mon interlocuteur de l'INED, les pathologies parentales ne sont présentes qu'à titre secondaire. La consultation des antécédents pathologiques maternels relevés dans les dossiers médicaux (Charles et Lecorguillé 2018) montre un nombre infime de mères ayant une « pathologie visuelle ou auditive avant la grossesse » (N=54) dans l'ensemble de la cohorte (N=18000) , soit 3 pour 1000. Notons par ailleurs, que le chiffre de 54 comprend deux types de pathologies (visuelles et auditives), ce qui amoindrit encore la représentativité des mères qui pourraient être considérées comme handicapées visuelles dans ces données. Enfin, le questionnaire aborde la malvoyance et la non-voyance uniquement sous l'angle de la déficience, ce qui ne permet donc pas d'accéder à une définition plus large du handicap.

Si l'entrée statistique par la focale sur l'enfance et sa contextualisation ne permet pas de renseigner la population des parents handicapés, celle par le handicap fournit à peine plus de renseignements. L'enquête HID qui s'est focalisée sur les personnes ayant des incapacités vivant à leur domicile ordinaire (N=22000) a été menée par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) en 1999. L'identification d'un double constat, très présent dans les réflexions à cette époque, en est à l'origine. Le premier est celui du retard de la France dans le domaine des statistiques nationales sur le handicap, l'incapacité et la dépendance, tandis que le deuxième est celui de l'hétérogénéité et de l'insuffisance de l'appareil d'information à son propos. Cette première grande enquête d'envergure nationale sur le handicap avait pour objectif d'estimer le nombre des personnes handicapées, d'évaluer les critères d'entrée et de sortie en incapacités, d'étudier les aides existantes et d'évaluer les besoins non satisfaits (Mormiche 2001). Une décennie plus tard, l'enquête HS de 2008-2009, également constituée de deux volets (institutions et ménages) a eu pour fonction d'actualiser les résultats de l'enquête HID. HS s'intègre alors dans un nouveau contexte législatif, avec la création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en 2002, l'adoption de la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ainsi que la loi de santé publique du 9 août 2004⁴¹ qui fixait des objectifs à atteindre pour 2008. Ce nouveau contexte a été pris en compte dans HS d'autant que l'enquête devait permettre l'évaluation de ces nouveaux dispositifs. Des publications à partir de HS, des plus généralistes (Bouvier 2011) aux plus spécifiques, ne mentionnent pas les incapacités et la dépendance au travers de la parentalité. Certaines d'entre elles, ciblant particulièrement des âges typiques pour

⁴¹ Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

entrer en parentalité (20-59 ans), abordent plutôt la participation sociale sous l'angle de l'insertion professionnelle (Ducos Mieral, Gilbert et Harnois 2010) ou sous l'angle environnemental (Barral et Lo 2011). Cette classe d'âge a également fait l'objet de travaux ciblant les incapacités et les besoins d'aide, dans les activités quotidiennes, sans qu'il y ait de corrélation avec d'éventuelles tâches parentales (Charrier et Saladino 2011). Une publication de Bénédicte Mordier intitulée « Construire sa vie avec un handicap moteur » (2013) aborde toutefois, en quelques lignes seulement et en ne se limitant qu'à la population âgée de 40 à 65 ans, quelques chiffres sur leur parentalité. Dans cette tranche d'âge, celle-ci se caractérise par la fréquence moins importante et par le nombre d'enfants moins élevé que chez les autres personnes : une personne avec handicap moteur sur quatre n'a pas d'enfant et 28% ont un enfant unique contre respectivement 13% et 20% dans la population des personnes de 40 à 65 ans. S'il n'existe que très peu de chiffres sur les parents handicapés au niveau national, des enquêtes, bien que de petite envergure, ont le mérite de cibler cette population.

L'enquête sur la PCH parentalité de l'APF France-Handicap

L'association *APF France Handicap*, dans le cadre du décret relatif à la PCH parentalité applicable au 1^{er} janvier 2021, a mis en place deux outils visant à réaliser des remontées de données issues du terrain afin de suivre sa mise en œuvre. L'association a demandé à ses représentants en MDPH d'interroger les principaux acteurs institutionnels (Conseils départementaux et MDPH) au sujet de cette nouvelle prestation, de ses modalités d'application et des conséquences budgétaires qu'elle allait entraîner. Elle a aussi élaboré et diffusé un questionnaire à destination des parents handicapés afin de prendre la mesure des réelles difficultés qu'ils rencontrent. Ce questionnaire a été actif tout au long de l'année 2021⁴². Des extractions et des analyses régulières en ont été tirées, faisant encore l'objet de partage avec les pouvoirs publics.

Cette enquête statistique est la première qui concerne les parents handicapés. Elle cible le dispositif de la PCH parentalité que je ne présente pas dans la thèse⁴³ car il a été mis en application en 2021, après mon terrain d'enquête. Je reprendrai toutefois certains résultats de l'enquête, car c'est la première enquête statistique initiée par une grande association d'envergure nationale et en lien avec les administrations publiques. D'autres chiffres sont disponibles, corrélés plus spécifiquement aux usages, aux ressentis et aux suggestions d'améliorations de ce nouveau dispositif public de soutien à la parentalité. Largement composée

⁴² Ce questionnaire, diffusé par mail aux adhérents, a été relayé par des associations dédiées au handicap visuel.

⁴³ Voir le site de l'APF Handicap France pour davantage d'informations sur les premiers résultats de cette enquête (Boubekeur 2021) : <https://www.apf-francehandicap.org/actualite/pch-parentalite-point-etape-de-notre-enquete-et-suggestions-pour-ameliorer-le-dispositif>, consulté le 5 juin 2023.

de personnes avec un handicap moteur ou atteints de polyhandicaps, cette enquête est vouée à être étoffée et enrichie, notamment par l'élargissement du panel qui la compose, comme l'évoque le propos de cette actrice de terrain : « Nous n'en sommes qu'au début de cette histoire sur la parentalité handicapée. Tout ça va et doit s'enrichir et même s'affiner, oui, c'est le tout début. » (Boukobza, conseillère nationale à l'APF France Handicap, 2021)

L'enquête Homère du DIPHE

De février 2021 à mai 2022, une grande étude, intitulée Homère et ciblant spécifiquement la population déficiente visuelle, a été menée par une équipe de chercheuses et de chercheurs du laboratoire Développement, Individu, Processus, Handicap, Éducation (DIPHE)⁴⁴. Un collectif d'associations⁴⁵ et l'Institut national des jeunes aveugles (INJA) en sont à l'origine⁴⁶ et son élaboration s'est faite sur un mode participatif entre, d'une part, les chercheuses et les chercheurs et, d'autre part, les personnes ciblées. Il s'agit d'une recherche en psychologie du développement, partie du constat qu'il n'existait pas alors de grande enquête sur les personnes déficientes visuelles, sur leurs profils et leurs besoins spécifiques, alors que l'INSEE estime à 1,7 million le nombre de personnes déficientes visuelles en France (HID 2000). Le questionnaire, sous forme d'un lien internet, a circulé par les nombreuses listes mails des associations participantes à l'enquête. J'en ai personnellement pris connaissance sur le réseau social Facebook et plus spécifiquement sur le groupe fermé DV-conseils, dédié à l'entraide entre personnes déficientes visuelles. Les résultats⁴⁷ portent sur 1850 répondants dont 46% sont non-voyants, 24% malvoyants sévères⁴⁸ et 30% malvoyants moyens⁴⁹. Les femmes représentent 55% de l'échantillon. 5% des répondants ont entre 0 et 15 ans, 5% entre 16 et 29 ans, 34% ont entre 30 et 59 ans et enfin, 56% ont plus de 60 ans.

Par cette étude inédite de grande ampleur sur les déficients visuels en France, les chercheuses et chercheurs du DIPHE ont souhaité récolter un ensemble de données pertinentes

⁴⁴ Enquête réalisée par Nicolas Baldenneck (MCF), Anna Rita Galinao (MCF-HDR), Dannyelle Valente (MCF), Caroline Pigeon (postdoctorante) et Amandine Afonso-Jaco (postdoctorante). Cette recherche, en psychologie du développement, vise à mieux comprendre les problématiques psychiques, les besoins, les ressources, les processus d'adaptation mis en place par les sujets en développement et confrontés à des expériences de vie fragilisantes. Pour davantage d'informations : <https://diphe.univ-lyon2.fr/page-d-exemple/>, consulté le 5 juin 2023.

⁴⁵ Parmi lesquelles : l'Association nationale des parents d'enfants aveugles (ANPEA), l'association *Valentin Haüy*, la Fédération des Aveugles de France, la Fédération Française des associations de Chiens guides d'aveugles (FFAC), l'association *Rétina France*, *Voir ensemble*...

⁴⁶ L'enquête a reposé sur une cinquantaine de contributeurs, personnes déficientes visuelles, leurs proches et les professionnels et professionnelles qui les accompagnent.

⁴⁷ Un colloque de présentation des résultats s'est déroulé en février 2023 au Conseil économique, social et environnemental (CESE) à Paris.

⁴⁸ Il s'agit du terme utilisé par l'équipe de recherche, il correspond à malvoyant profond ici.

⁴⁹ Les répondants malvoyants légers n'ont finalement pas été inclus car ils ne répondent pas tous aux critères légaux de la déficience visuelle.

sur leur cadre de vie. L'objectif⁵⁰ est de mieux renseigner les trajectoires, les difficultés, les besoins et de préciser les aides en fonction des profils. Ainsi, l'ensemble des aspects de la vie des déficients visuels a été abordé par le questionnaire (origine du handicap, moment de sa survenue, type d'aides au quotidien, utilisation d'outils techniques, locomotion⁵¹ et accès aux transports, difficultés d'insertion professionnelle). Certaines questions sont même dédiées à des thématiques en cours de visibilisation comme celles de la vie affective et sexuelle ou des violences (psychologiques, physiques et sexuelles⁵²). La parentalité a, elle aussi, été intégrée, en six questions seulement, mais qui ont le mérite de pointer des thèmes clés liés aux expériences de parentalité aveugle, à savoir celle de la suspicion d'incompétence et celle de l'accompagnement institutionnel :

- « -13. Combien de personnes êtes-vous dans votre foyer en vous comptant ?
- 14. Combien d'enfants de moins de 16 ans avez-vous ?
- 15. En raison de mon handicap, j'ai renoncé à avoir un enfant. Oui ou non ?
- 16. On a tenté de me dissuader d'avoir un enfant en raison de mon problème visuel. Oui ou non ?
- 17. J'avais déjà un problème visuel avant de concevoir l'un de mes enfants. Oui ou non ?
- 18. J'ai bénéficié d'un accompagnement qui prenait en compte mon problème visuel pour mes grossesses (ou celles de ma conjointe) ou pour les naissances de mes enfants. Oui ou non ? » (questionnaire Homère 2021)

Les résultats de l'enquête (Pigeon *et al.* 2023) mettent en évidence le caractère entravé du devenir parent et de la parentalité des personnes déficientes visuelles. Par exemple, parmi les répondants qui n'ont pas d'enfants⁵³, un tiers ont déclaré avoir renoncé à être parent à cause de leur problème visuel. Il y a un effet significatif de la sévérité de la déficience visuelle sur ce renoncement : ainsi, 18% des aveugles et 21% des malvoyants sévères ressentent davantage l'impact du handicap sur le fait de ne pas devenir parent. Ceci est aussi notable si on se réfère à l'âge des répondants⁵⁴ : 20% des personnes de 60 ans et plus ont déclaré avoir renoncé à avoir

⁵⁰ <https://etude-homere.org>, consulté le 5 juin 2023.

⁵¹ La locomotion est un ensemble de techniques visant à permettre à une personne mal ou non-voyante de se déplacer de manière sécurisée et autonome. Elle peut être transmise par un instructeur en locomotion pour l'utilisation de la canne blanche, de GPS adapté, de chien guide...

⁵² Depuis le Grenelle des violences conjugales en 2019, des actions spécifiques ont été mises en place pour les femmes handicapées qui sembleraient subir davantage de violences sexuelles, physiques et psychologiques que les femmes non handicapées. Parmi les mesures, la création de centres régionaux sur l'ensemble du territoire œuvrant pour l'accompagnement de la vie intime, sexuelle et de la parentalité. C'est cette récente prise en compte par les pouvoirs publics et la société que l'on retrouve dans ces quelques questions dans l'enquête Homère.

⁵³ Le nombre des répondants sans enfants s'élève à 724, dont 370 aveugles et 194 malvoyants sévères.

⁵⁴ Parmi les 724 répondants sans enfant, 190 ont de 16 à 29 ans, 368 de 30 à 59 ans et 166 60 ans et plus.

un enfant à cause de leur problème visuel, le taux est de 19% pour les 30-59 ans et baisse à 5% pour les 16-29 ans⁵⁵. Un répondant sur dix⁵⁶ déclare aussi avoir été dissuadé d'avoir un enfant en raison de la déficience visuelle. Plus de quatre sur cinq des répondants de 16 ans et plus qui avaient le problème visuel avant d'avoir un enfant⁵⁷, n'ont pas connu d'accompagnement spécifique dans les périodes anténatale ou périnatale.

Ces quelques questions sur la parentalité incluent cette partie de la vie d'adulte au sein d'une étude plus large sur la déficience visuelle, ce qui confirme, là aussi, le mouvement quoique timide, de visibilisation de l'handiparentalité, et ici en l'occurrence de personnes avec un handicap visuel. D'autres données quantitatives permettent de compléter ce tableau, provenant d'études américaines.

1.3. Présentation des données nord-américaines

Des études nord-américaines (Québec et États-Unis) permettent, sans être exhaustives, d'apporter davantage d'informations sur cette catégorie de parents. L'étude descriptive *L'incapacité dans les familles québécoises - Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches de l'Institut de la Statistique du Québec* (Camirand et Aubin 2004) vise à dresser un panorama des foyers dont au moins un des membres est en situation d'incapacité. L'incapacité est définie dans cette étude à partir d'une série de questions relatives aux difficultés à réaliser des tâches ou des activités. Il peut s'agir de limitations⁵⁸ visuelles, auditives, cognitives ou motrices, envisagées au travers de différents contextes (urbain, accès aux loisirs, gestion du domestique). L'étude appréhende 4015 répondants dont 436 familles dont un des membres est en situation d'incapacité. Dans cette étude, 77% des parents handicapés sont porteurs d'une incapacité de gravité légère, les autres présentant une incapacité modérée, 17%, ou grave, 6%. Environ un parent sur quatre ne présente aucun désavantage⁵⁹ malgré la présence d'une incapacité mais environ la moitié, 49% des parents avec une incapacité sont restreints dans leurs activités sans présenter de dépendance⁶⁰, alors que près du quart présente soit une dépendance légère, 16%, soit une dépendance modérée ou forte, 8% (Camirand et Aubin 2004, cité dans Wendland, Boujut et Saïas 2017). Dans environ 60% des familles, c'est la mère qui a un handicap. La plupart des parents sont mariés, 54%, ou en union libre, 26%, alors qu'un parent sur cinq ne vit pas en couple. Les différents types d'aide ainsi que leurs ressources font

⁵⁵ Les personnes appartenant à cette tranche d'âge sont moins à même de se projeter dans la parentalité.

⁵⁶ Le nombre des répondants est égal à 1627.

⁵⁷ Le nombre des répondants est de 515.

⁵⁸ Ce terme renvoie aux difficultés d'ordre physique rencontrées dans la réalisation de tâches.

⁵⁹ J'entends par « désavantage » la conséquence sociale de l'incapacité, qui peut prendre la forme d'une restriction d'activité du fait d'une limitation corporelle.

⁶⁰ Il s'agit ici du fait d'avoir besoin de l'aide d'une autre personne pour réaliser une tâche.

également partie des thématiques abordées. Les trois quarts des parents ont ainsi mentionné leur conjoint(e), tandis qu'un peu moins de la moitié, soit 44%, leur(s) enfant(s), illustrant de fait l'importance de l'aide prodiguée par la famille immédiate. L'étude laisse également voir que près du tiers des familles dont le ou les parents ont une incapacité sont classées comme pauvres ou très pauvres. Si leurs revenus sont inférieurs, plus du quart des parents avec des enfants mineurs déclarent avoir des dépenses supplémentaires non remboursées liées à leur état d'incapacité, venant fragiliser leur situation déjà précaire. La famille immédiate et élargie s'avère être la principale source d'aide pour ces parents. Les autres sources d'aide informelle telles que celle des amis, des bénévoles, ainsi que les sources d'aide formelle fournissent une part relativement faible de l'aide reçue (*Ibid.*).

Il existe aussi l'étude américaine menée par Linda Toms-Barker et Vida Maralani (*Challenges and strategies of disabled parents : findings from a national survey of parents with disabilities : final report, 1997*) qui a permis de mettre en lumière qu'environ 10% des parents américains sont porteurs d'incapacités parmi lesquels 37%, s'avère avoir des enfants de moins de six ans. Cette étude montre également que les personnes ayant une incapacité sont moins susceptibles d'être parents que les autres. Ainsi, 30% des adultes avec une incapacité sont parents⁶¹, alors que le pourcentage monte à 40% pour les parents sans incapacité (cité dans *Ibid.*). Une plus forte propension aux situations de monoparentalité touche ces familles qui ont déjà des difficultés déclarées quant à l'éducation de leurs enfants, l'accès à l'emploi et à des rémunérations suffisantes. Les répondants sont 26% à avoir des conjoint(e)s également porteurs d'incapacités et 14% à avoir des enfants touchés par une incapacité.

La parentalité des personnes handicapées est ainsi un objet statistique en devenir. Si j'ai eu quelques difficultés à trouver des chiffres, il s'avère en fait inexact de déclarer qu'il n'y a rien sur le sujet. De maigres contenus ont le mérite d'exister et des études diverses commencent à inclure cet axe dans leur questionnement. La prise en compte de cette expérience de vie, partagée en fait par un grand nombre, n'était effectivement pas pensée lorsqu'elle devait être articulée aux situations de handicaps. J'ai montré l'existence d'enquêtes d'origine étrangère et française, certes de plus petite envergure, mais qui participent déjà de la visibilisation de l'handiparentalité dans les travaux académiques et au sein des préoccupations des pouvoirs publics. On peut d'ailleurs s'attendre à ce que ces derniers cherchent à mieux cerner la population des parents handicapés en raison du coût budgétaire que va impliquer la PCH parentalité à l'avenir.

Outre le fait que l'handiparentalité soit peu prise en compte, il convient de retenir de ce

⁶¹ Il se peut toutefois que certains de ces parents le soient devenus avant la survenue du handicap.

survol statistique les difficultés quant à la réalisation de tâches liées au quotidien des personnes. La nécessité de demander de l'aide (à des proches, amis, bénévoles, auxiliaires rémunérés) paraît donc incontournable et cela retiendra notre attention au fil de la thèse. Toutefois, ce constat ne nous permet pas d'entrer plus en finesse dans leurs expériences de parents, autrement dit ne nous informe pas sur leur façon de s'arranger avec la déficience pour réaliser les tâches de soin aux enfants. Seule la dimension déficitaire des personnes est en effet mentionnée. À la suite de cet état des lieux statistique, il convient d'aborder la littérature sociologique qui croise les thématiques de la parentalité avec celles du handicap.

2. PARENTALITÉ ET HANDICAP, UN CROISEMENT PEU ÉTUDIÉ DANS LA LITTÉRATURE FRANÇAISE

Les principaux travaux français qui se focalisent sur la famille ne traitent que rarement de la question du handicap : ni ceux qui se centrent sur les liens qui organisent la famille et sur les normes qui la traversent (Segalen et Martial 2013 ; Déchaux et Le Pape 2021), ni ceux davantage centrés sur le couple conjugal (de Singly 2017), excepté quelques travaux récents traitant de la survenue du handicap dans le couple (Berthou 2015). La place de l'enfant, devenue centrale dans nos sociétés occidentales contemporaines (Déchaux 2014 ; Court 2017) a, par ailleurs, favorisé une multiplication de travaux de sciences humaines et sociales sur la parentalité (Bachmann, Gaberel et Modak 2016 ; Neyrand 2016 ; Modak 2017). L'injonction à la « bonne » parentalité (Martin 2014a) vient dès lors irriguer les pratiques parentales : il s'agit en effet d'accompagner son enfant vers l'autonomie et de développer son bien-être (Landour et Odier 2017), ainsi qu'une relation singulière et de confiance avec lui (de Singly 2009 ; Le Pape 2012), et ceci depuis ses premières heures à la maternité (Camus et Oria 2011). Même le « devenir parent » a pu être analysé au regard des différentes appropriations des injonctions sociales à la procréation (Geay et Humeau 2016). Toutefois, l'état des savoirs sur la parentalité reste segmenté (Buisson, Le Pape et Virot 2019). Un premier segment de la littérature est consacré aux pratiques éducatives particulières, comme celle de l'alimentation (Gojard 2010), de l'école, ou à une période particulière de l'enfance (Camus et Oria 2011). L'autre segment important pointe certaines catégories de parents, parents homosexuels (Gross 2005 ; 2011 ; 2018; Courduriès et Fine 2014), parents de classe populaire (Le Pape 2009 ; Yvrel 2011 ; Boulet 2018) ou de classe supérieure (Landour 2016), parents adoptifs (Brunet, Kertudo et Ramos 2014 ; Elsa Ramos et Kertudo 2014) ou beaux-parents (Vincent 2019).

C'est au sein de ce segment que s'inscrit ma recherche doctorale. La parentalité, lorsqu'elle est associée à la question du handicap, est souvent pensée à partir des parents d'enfant porteur d'un handicap (Ebersold 2005 ; Minet 2017 ; Mazereau et Pellissier 2018 ;

Davidson 2020). Un certain nombre de recherches explorent cette dimension, en prêtant notamment attention au travail fourni par les mères face au handicap ou à la maladie d'un enfant (Cresson 2006 ; Moreau 2007 ; Eideliman 2009 ; Mougel 2009 ; Blum et Favier 2016 ; Rollin 2016 ; 2021). Il suffit de croiser les mots clés « parentalité » et « handicap » dans un moteur de recherche bibliographique pour confirmer cette association. Il sera question dans ce travail d'inverser la donne en s'intéressant aux parents présentant une spécificité physique et fonctionnelle.

Les parents malvoyants profonds et non-voyants constituent un groupe quantitativement minoritaire. La psychologie s'est intéressée aux parents concernés par un handicap, notamment en lien avec une déficience intellectuelle (Kristiansen et Traustadóttir 2004 ; Chatroussat 2011) ou atteints de lésions cérébrales (Oppenheim-Gluckman 2011). Les mères ont fait l'objet d'analyses ciblées (Candilis-Huisman *et al.* 2017) ; il en va de même pour les mères handicapées visuelles (Piot 2008) dont le lien avec le bébé a été particulièrement analysé (Thoueille *et al.* 2006 ; Candilis-Huisman 2013 ; Le Vacon (Gosme) 2012 ; Gosme *et al.* 2014), thème également étudié dans des cursus liés à la périnatalité, comme celui de sage-femmes (Lambalez 2011). Les études sociologiques concernant les parents aveugles sont toutefois peu nombreuses. Séverine Gojard s'intéresse aux diverses modalités de prises en charge des personnes dépendantes ainsi qu'à leurs déterminants économiques et sociaux, étape d'une recherche plus large sur les économies familiales. Dans la première partie de son ouvrage, *Charges de familles, dépendance et parenté dans la France contemporaine* (Gojard, Gramain et Weber 2003), elle décrit les différents types d'aides en réponse aux situations de dépendance, qui peuvent être très variées – selon le type de handicap, de maladie, l'âge de la personne aidée. Gojard consacre un chapitre au soutien institutionnel à destination de mères aveugles à la recherche d'une plus grande autonomie (Gojard 2003). Elle explique avoir réalisé un terrain ethnographique dans un centre de PMI⁶², qui accompagne les mères aveugles, en espérant ainsi accéder à des « maisonnées d'entraide » autour de la « cause commune » (*Ibid.*, p. 100) qu'incarne les soins au bébé, le handicap du ou des parents venant renforcer la solidarité autour de ces ménages. C'était du moins ce qu'elle supposait. Or, elle a constaté une autre réalité : les mères aveugles qui s'adressaient à la PMI étaient peu entourées, voire totalement isolées. Le soutien institutionnel visait alors tantôt à rassurer les mères qui doutent souvent de leurs propres compétences de soin, tantôt à les outiller pour assurer les tâches diverses de soin (la puériculture notamment). Mais il sert aussi de « pare-feu » vis-à-vis d'autres institutions qui tendent à suspecter ces mères aveugles d'incompétence. L'article issu du même terrain (Gojard 2007) se concentre plus spécifiquement sur le désir de banalisation des représentations de la maternité

⁶² Protection maternelle et infantile.

par les mères aveugles elles-mêmes. Il en ressort qu'elles sont bien souvent confrontées, notamment au moment où elles construisent leurs compétences maternelles dans le centre observé, à un regard que Gojard qualifie de « dramatique », au sens de pathétique, inquiétant et malheureux, ou à un regard « fasciné » exagérant les dimensions exceptionnelles consistant à s'occuper d'un enfant sans le voir.

Si ces deux publications de Gojard mettent en lumière le travail de réassurance et de soutien effectué par les professionnelles⁶³ auprès des mères aveugles, dont certaines sont finalement peu soutenues par leurs proches, elles ne restituent que très partiellement leurs expériences. Le statut de personnes dépendantes au prisme duquel les mères sont ici appréhendées n'est pas questionné par l'auteure et nous ne sommes que très peu renseignés sur l'expérience pratique de leur maternité. La seule entrée institutionnelle a certes ses atouts du point de vue ethnographique, mais ne peut suffire à analyser les tensions entre parentalité et cécité, qui seront abordés dans la thèse.

La mise en évidence du poids des normes contemporaines de « bonne » parentalité (Martin 2014a) peut, par ailleurs, associer le handicap à une déviance : la perspective validocentriste considère en effet les corps valides⁶⁴ comme normaux alors que ceux déficients ne le seraient pas. Si certaines déficiences sont associées à une forme de déviance et font l'objet de processus d'étiquetage et de stigmatisation (Goffman 1975 [1963] ; Robert Scott 1969 ; Davis 2000), il paraît presque attendu que la parentalité des personnes concernées soit aussi perçue comme telle. On comprend alors les possibles résurgences de pratiques eugénistes à la croisée des questions du handicap et de de la procréation, comme le montrent les travaux en philosophie de Danielle Moysse (Moysse 2001 ; 2010 ; 2016 ; 2018). Ceux, en sociologie, de Nicole Diederich sur la stérilisation des femmes handicapées mentales (Diederich (ed.) 1998) mettent en lumière la vie sexuelle ainsi que le désir de parentalité de ces femmes pour qui les familles et les médecins justifiaient le recours aux stérilisations comme moyen de contraception. Ces deux chercheuses ont également collaboré en renseignant les façons dont les personnes très lourdement handicapées réceptionnaient la propagation, voire la systématisation des techniques de dépistage⁶⁵ et de diagnostic⁶⁶ prénatal des handicaps, conduisant le plus

⁶³ J'utilise le féminin, comme le fait Gojard dans les deux travaux évoqués puisque l'équipe est alors constituée exclusivement de femmes.

⁶⁴ C'est-à-dire répondant à une norme bio-fonctionnelle majoritaire.

⁶⁵ Le dépistage prénatal est une analyse qui permet d'estimer le risque, pour une femme enceinte, d'avoir fœtus porteur d'une anomalie génétique telle que la trisomie 21. Un diagnostic est alors proposé aux femmes à risque.

⁶⁶ Le diagnostic prénatal désigne l'ensemble des pratiques médicales ayant pour but de détecter *in utero*, une affection grave (anomalie génétique, malformation congénitale) afin de donner aux parents le choix d'interrompre ou non la grossesse et de permettre une meilleure prise en charge médicale de la pathologie si la grossesse est poursuivie.

souvent à la suppression d'embryons ou de fœtus porteurs des mêmes maladies handicapantes qu'elles. Si la diversité des contextes (cadre de vie des personnes lourdement handicapées, intensité et fréquence des douleurs, isolement social) peut justifier de leur acceptation à opter pour le dépistage prénatal en cas de grossesse, et si néanmoins quelques personnes choisissent d'y résister, les autrices mettent l'accent sur la résilience et le sentiment d'amertume des personnes handicapées face à ces techniques d'élimination embryonnaires, qu'elles perçoivent comme des violences à leur égard (Moyses et Diederich 2001 ; 2006 ; 2008).

C'est aussi ce qu'abordent des travaux de professionnel(le)s qui accompagnent ces « parentalités difficiles »⁶⁷ et qui se trouvent souvent démunis (Parentelli 2020) du fait du manque de connaissance concernant les situations des parents porteurs de déficiences intellectuelles. Ils soulignent notamment que certaines incapacités résulteraient, non pas de la déficience elle-même, mais d'un manque d'expérience et d'éducation familiale (Coppin 2007). De là, des réflexions à visée professionnelle (Parentelli 2020) permettent d'envisager des lieux de soutien et de coparentalité (Morin 2013) : comme pour tout accompagnement institutionnel à la parentalité (Chauvière 2008), il devrait être question d'un accompagnement rassurant (Castanié 2007), en partenariat avec les parents (Faivre 2006) qui souvent se disqualifient eux-mêmes, pour aider les parents à acquérir différents savoirs, savoir-faire et savoir-être (Coppin 2007 ; Morin 2013). Ces études montrent qu'au-delà des difficultés réelles que peuvent rencontrer ces parents au quotidien, le poids des représentations sociales, teintées de disqualification et de rejet, est non négligeable (Coppin 2006).

C'est d'ailleurs ce qu'a pointé Christine Gruson dans son travail dédié aux mères étiquetées handicapées mentales. Partant de son expérience d'éducatrice spécialisée auprès de parents avec un handicap intellectuel, elle souligne l'évidence de leur désir d'accéder à une vie affective et familiale. Elle expose également les nombreuses tensions éthiques, dont celles touchant les professionnels et professionnelles de l'accompagnement. Le droit effectivement donné aux femmes d'accéder à la maternité, comme celui des enfants d'avoir des parents qui remplissent suffisamment bien leur fonction parentale sont deux questions qui entrent fréquemment en tension et qui déstabilisent les éducatrices et éducateurs (Gruson 2003). Longtemps privées d'avoir des enfants, les femmes handicapées intellectuelles bénéficient, en principe et depuis la loi du 11 février 2005, des mêmes droits à la participation sociale, qui inclut de fait le droit à une vie affective et familiale. La dimension environnementale pèse dès lors dans les définitions du handicap, et Gruson pointe la survenue, de plus en plus fréquente, de ces parentalités « exceptionnelles » (*Ibid.*), nées du profond mouvement de normalisation,

⁶⁷ Je fais ici référence au laboratoire de recherche Parentalités difficiles (Padi), sous la responsabilité de Bertrand Coppin également directeur de l'Institut régional du travail social Hauts-de-France.

et qui sont soutenues par des dispositifs médico-sociaux. L'expérience de la maternité des femmes étiquetées « handicapées mentales », à laquelle elle a consacré sa thèse de sociologie (2012), est certes un droit, mais son application est complexe : leur situation implique en effet diverses difficultés d'ordre cognitif et émotionnel en résonance avec la gestion du quotidien. Cette expérience de maternité, qu'elle aborde via le prisme de l'étiquetage (Goffman 1975 [1963]) et la notion de liminalité⁶⁸ (Murphy 1987 ; Calvez 1994), est pensée, encadrée et même socialisée par des institutions garantes de la normalité. Gruzon montre que ces femmes sont tenues à assumer seules la responsabilité de leur maternité, doivent se conformer le plus possible à la « bonne » maternité, la plupart du temps, sans le père. Exclues le plus souvent depuis l'enfance des espaces de la vie sociale, elles accèdent par la maternité, à une forme de gratification sociale. Cependant, l'incertitude sur leurs compétences maternelles les maintient dans l'angoisse permanente de voir leur(s) enfant(s) placés par l'aide sociale à l'enfance, le moindre faux pas risquant d'exacerber les stéréotypes déjà forts à leur égard (Gruzon 2012).

Le travail sociologique de Gruzon est précieux, car il est l'un des rares à mettre en lumière ces expériences de maternité « déviantes », au croisement des sociologies du travail social, de la parentalité et du handicap avec les lunettes du genre. Il montre non seulement les fortes attentes normatives, mais aussi les processus de régulation autour de la maternité (Cardi *et al.* 2016). Cependant, il me semble que la vision exclusivement négative de l'étiquetage laisse dans l'ombre les ressources qui peuvent être mobilisées du fait de la situation de handicap, comme, par exemple, l'offre d'aides et de services. Sur la question du handicap comme déviance sociale, j'abonde dans le sens des critiques formulées par les *disability studies*, présentées plus loin, qui déplorent cette vision très réductrice de la personne handicapée. Déviante, stigmatisée, étiquetée, cette dernière est présentée uniquement comme une victime passive ayant intériorisé un rôle socialement prescrit (Ville, Fillion et Ravaud 2020), prisme que je ne souhaite pas invalider, mais qui me semble n'être qu'une des facettes des expériences des parents avec un handicap visuel, au cœur de cette recherche.

⁶⁸ Dans *The Body Silent* (1987) Robert Murphy, professeur d'anthropologie à l'Université de Columbia, retourne la caméra sur lui et analyse son propre voyage dans l'univers du handicap avec les outils conceptuels de l'anthropologie. Il est en effet atteint d'une tumeur de la moelle épinière inopérable qui le paralyse progressivement. Ce n'est pas une mise à l'écart, une séparation liée à l'assignation d'un statut de « déviant » qu'il expérimente, mais une sorte de « flottement », faute d'attribution d'une place sociale définie. Il décrit alors l'expérience du handicap comme un état de seuil, une position ambiguë, aux marges de la société, ni vraiment dedans, ni vraiment dehors, et utilise la notion de liminalité pour en rendre compte.

3. HANDICAP ET PARENTALITÉ DANS DES TRAVAUX ANGLOPHONES

C'est davantage dans la littérature sociologique anglophone que j'ai puisé la plupart de mes ressources bibliographiques pour construire mon objet de recherche. Ils émanent de chercheuses handicapées et mères, comme moi. Tout en se positionnant dans le sillage des *disability studies*, dont je vais d'abord rappeler de nombreux apports, ces chercheuses réhabilitent la question de l'expérience, largement inspirée du courant féministe.

3.1. Le handicap comme construit social

Longtemps envisagé comme seulement déficitaire et individuel, ce que nous nommons aujourd'hui « handicap » a subi, au travers des sciences humaines et sociales, d'intenses transformations paradigmatiques, et ce, du fait de mouvements de protestation initiés par des personnes handicapées, principalement aux États-Unis et au Royaume-Uni, mais aussi en Europe et ailleurs, réunies autour de revendications pour davantage de droits (DeJong 1979), à l'instar des luttes féministes ou de celles menées par les personnes homosexuelles et racisées. Ces protestations ont dénoncé les dynamiques structurelles productrices d'exclusion, d'infantilisation et de ségrégation que le modèle médical imposait alors aux personnes handicapées (UPIAS et Disability Alliance 1976 ; Shakespeare 1993). La nouvelle vision constructiviste et sociale du handicap (Oliver 1990) a remis alors en cause sa définition comme un problème singulier, personnel et corporel, à corriger, rééduquer et normaliser. Dans le modèle social du handicap, la responsabilité de la production du handicap est imputée aux barrières systémiques, de l'architecture urbaine aux accès aux écoles, des lois aux comportements sociaux (Oliver et Barnes 2012). La validité comme norme bio-fonctionnelle a également été critiquée en ce qu'elle exclut de fait toutes les personnes qui ont une déficience corporelle, sensorielle, motrice et intellectuelle. En bref, et pour prendre une métaphore architecturale, ce sont les escaliers qui créent le handicap, pas la personne en fauteuil roulant⁶⁹. Si les *disability studies* ont permis une « investigation sociologique du handicap » (Revillard 2019, p. 2), ce courant rejette jusqu'à une période récente la notion d'expérience individuelle pour appréhender le handicap. Toute interprétation subjective en est écartée au profit d'une approche matérialiste qui promeut la dimension essentiellement économique du problème, tandis que la version culturaliste⁷⁰ lui préfère celle d'identité (Ville, Fillion et Ravaud 2020).

⁶⁹ Mike Oliver publie, en 1990, *The politics of disablement*, ouvrage fondateur des *disability studies* au Royaume-Uni. Sur la couverture du livre figure un homme en fauteuil roulant, au pied d'un escalier menant à un bureau de vote. Cette image symbolise la rupture paradigmatique proposée par le modèle social du handicap : dans ce cas, le handicap est tout autant causé par l'escalier que par la paraplégie.

⁷⁰ La dimension communautaire de l'expérience, propre à la version culturaliste des *disability studies*, répandue aux États-Unis, est mise en avant comme productrice de richesses culturelles. La mise en commun d'expériences

Les *disability studies* sont issues des milieux activistes et se sont constituées en opposition aux sociologues de la médecine qui abordaient la maladie et le handicap sous l'angle de la déviance et du stigmate, autrement dit par le seul caractère subi de l'expérience. Les premières versions matérialistes des *disability studies*, pour qui le handicap n'est qu'un construit social et non la résultante d'un état de santé particulier, mettent volontairement au second plan l'expérience individuelle, notamment celle du corps malade et dysfonctionnel. Si le handicap est une oppression sociale, sa disparition doit passer par l'annulation de barrières environnementales via l'adoption de mesures objectives, et c'est pour cela que toute approche subjective du handicap est invalidée. Parler du corps malade, souffrant ou dysfonctionnel reviendrait alors à entériner les personnes handicapées dans une dimension tragique, individuelle et résolument péjorative.

3.2. De l'expérience des mères handicapées : regard féministe sur les *disability studies*

Dans les années 1990 cependant et du fait de cette partition quelque peu rigide entre déficience (dimension individuelle) et handicap (dimension collective), d'intenses controverses sont apparues au sein des *disability studies*. Celles-ci pointaient la relégation du corps et des dimensions émotionnelles qui s'y rattachent à la sphère privée (Corker et Shakespeare, 2002). Prônant le caractère politique de l'expérience personnelle, les féministes handicapées ont mené l'offensive afin de réinjecter de la corporéité et de l'émotionnel, indispensables selon elles pour saisir le handicap au plus près (Morris 1991 ; 2001 ; Crow 1996 ; Thomas 1999 ; 2006). Omettre de les prendre en compte reviendrait à nier une grande partie de ce qui constitue un des pans importants de l'expérience du handicap : affronter la question du corps ainsi que celle des émotions permettrait de participer *in fine* à l'augmentation de la capacité d'agir des personnes handicapées (Crow 1996 ; Reeve 2003). La dimension « psycho-émotionnelle » (Ville, Fillion et Ravaud 2020) du handicap tient alors compte des petites actions et mots blessants infligés le plus souvent involontairement par des personnes valides, mais aussi des représentations dévalorisantes diffusées dans l'espace public (Thomas 1999 ; Reeve 2003). Mobiliser cette dimension corporelle et émotionnelle n'est dès lors plus invalidé au sein des *disability studies*. Les témoignages permettent de rendre visibles les entraves auxquelles les personnes sont confrontées, ainsi que leurs façons de s'en accommoder, voire de les contourner (Swain *et al.* 2004). La manière dont la société produit le handicap, par tout un panel de modalités, peut être saisissable, et cela est au cœur de la démarche de ma thèse qui, visant à appréhender l'intimité

individuelles peut, de ce point de vue, s'appréhender comme permettant une identité handicapée (Ville, Fillion et Ravaud 2020).

des personnes concernées, s'inscrit dans la lignée de cette réhabilitation du corps et des émotions qui lui sont rattachées.

Megan Kirshbaum, pionnière de la recherche américaine sur les parents ayant une incapacité, a souligné les aprioris pathologisants de la majorité des études issues du modèle médical, trop souvent focalisées sur les problèmes et ignorant les compétences de ces familles. Ces études avaient tendance à conclure à une relation causale entre l'incapacité des parents et la présence de problèmes chez l'enfant, sans tenir compte de nombreux facteurs de risques connus comme la pauvreté, le manque de soutien, l'histoire parentale d'abus, de négligence ou de toxicomanie (Kirshbaum et Olkin 2002). D'autres auteurs des *disability studies* ont mis en exergue les facteurs sociaux qui entravent les parents ainsi que les socialisations qui participent aux rôles parentaux, comme l'interconnaissance avec d'autres parents ou avec des professionnels de l'enfance (Parchomiuk 2014). Mais c'est surtout l'angle de la maternité handicapée qui a été investie par certaines autrices, mères et concernées par le handicap (Morris 1991 ; 2001 ; Thomas 1997 ; Prilleltensky 2004 ; Malacrida 2009 ; Frederick 2014 ; 2017). Ces travaux anglophones sur lesquels ma thèse s'appuie pointent tous les tensions induites par le corps maternel handicapé. Ce corps présumé diminué, inapte et entravé à de nombreux égards semble, en effet, interroger les attentes normatives liées à la maternité. Les barrières sociales sont justement rendues visibles en ce qu'elles sont productrices de handicap et impactent directement les pratiques de maternage de ces mères. Aux États-Unis, certains travaux se sont intéressés aux mères atteintes de maladies chroniques et utilisatrices de fauteuils roulants. Ce mode de déplacement dans l'espace domestique et ses conséquences concrètes sur le maternage ont fait l'objet d'une analyse qui a mis en lumière les contournements et usages créatifs des mères (se servir de sa bouche pour mettre une couche quand les membres supérieurs sont trop faibles, bricoler le lit, table à langer, baignoire, pour les ajuster à la hauteur du fauteuil) et de ce fait leur résistance aux définitions hégémoniques du handicap comme déficit (McKeever *et al.* 2003).

Ora Prilleltensky (2004), elle-même avec un handicap moteur, a effectué un travail sur les profils des mères concernées. Elle a mis en lumière une palette de pratiques et de relations maternelles. L'engagement maternel envers les enfants est particulièrement important. L'ensemble des actions visant leur bien-être et leur protection s'ajoute à un travail de vigilance. Elles gèrent également l'inquiétude de leur(s) enfant(s) vis-à-vis de leur propre handicap. Selon Prilleltensky, la maternité idéale reste à la fois un objet de désir socialement construit et un ordre normatif punitif en vertu duquel les femmes, dont celles handicapées, sont vouées à l'échec. Ainsi, elle insiste sur le fait que les expériences de maternité handicapée peuvent s'appréhender comme un reflet des tensions éprouvées par toutes les femmes dans leurs efforts

pour atteindre la norme idéale. Il a également été démontré que ces mères étaient régulièrement confrontées à des défis pour parvenir à cette maternité normée, qui devrait à la fois être semblable et transcendante à celle vécue par d'autres mères non handicapées (Malacrida 2009). Angela Frederick, elle-même mère et non-voyante, a souligné les conséquences que les parents porteurs du handicap et les mères en particulier peuvent endurer lorsque des attitudes stigmatisantes à l'égard du handicap influencent les décisions en matière de protection de l'enfance aux États-Unis. Les femmes handicapées feraient, selon Frederick, l'objet d'un examen excessif de leur droit à la maternité (2014). Plus récemment, son analyse souligne que la maternité majoritaire et idéale nécessite des marqueurs forts de normalité. Ceux-ci peuvent concerner la race, la classe ou l'orientation sexuelle : en effet, être blanche, de classe moyenne et hétérosexuelle constituerait le fondement d'une norme fortement ancrée aux États-Unis. Il n'est donc pas étonnant dans ce contexte que l'archétype maternel soit doté d'un corps valide et sain, capable d'assumer, en toute autonomie, les contraintes du maternage moderne. Le propos de Frederick porte sur le fait que les mères handicapées sont rendues invisibles par des conseils médicaux, par des recommandations d'experts qui imprègnent le marché de consommation lié à la maternité. Les produits tels que les livres, les magazines et autres ressources en ligne ciblent les mères et contribuent à véhiculer une image stéréotypée, inflexible et valide de la « bonne » mère (Frederick 2017).

En Europe, des travaux récents ont montré que le fait d'être atteinte d'une maladie chronique invalidante, en l'occurrence la sclérose en plaque, ne constituait pas en soi une barrière à la maternité, les mères concernées font en effet preuve d'une grande capacité d'adaptation. Leur déficience s'imbrique avec d'autres facteurs sociaux et contribue même à l'amélioration de la qualité de vie de ces mères (Twork *et al.* 2007). Le scepticisme vis-à-vis des compétences maternelles, notamment de la part des professionnels, est couplé à leurs efforts supplémentaires de normalisation pour assurer un rôle maternel « normal » (Grue et Lærum 2002). Carol Thomas, autrice britannique handicapée issue des *disability studies*, aborde la maternité des femmes handicapées en révélant leur forte adhésion au discours du risque médical (insécurité de l'enfant). Elle souligne la forte pression ressentie par ces mères pour démontrer qu'elles sont ou pourraient être de « bonnes » mères. Elle rend enfin visible l'inefficacité des interventions par des professionnels de santé ou de travail social qui pourraient les aider à gérer leur maternage (Thomas 1997). Ceux-ci sont bien souvent peu formés au handicap et eux-mêmes agis par des représentations et stéréotypes péjoratifs et stigmatisants.

Les *feminist disability studies* ont permis de dégager la relation entre la mère handicapée et l'enfant d'une vision pathogène (Wates 1997 ; 2002 ; Newman 2002 ; Oppenheim-Gluckman *et al.* 2003) et d'inclure les dimensions socio-environnementales comme parties prenantes dans

ces expériences intimes (Newman 2003), mais la question des pères handicapés semble être restée un angle mort de la sociologie, aussi bien francophone qu'anglophone.

4. L'ABSENCE DES PÈRES HANDICAPÉS DANS LES TRAVAUX EN SOCIOLOGIE

De manière générale, les travaux de sociologie portant sur les pères sont bien moins nombreux que ceux sur les mères. Le groupe restreint que constituent les pères handicapés reste encore très marginalisé en sociologie française et dans la littérature anglophone (Kilkey et Clarke 2010) : il est absent des travaux sur les masculinités, sur les paternités, mais aussi sur le handicap.

La masculinité et la paternité sont, en effet, traitées indépendamment des questions de handicap (Brandth et Kvande 1998 ; 2018 ; Dunne 2005 ; Marsiglio et Pleck 2005 ; Bessin 2006 ; Côté 2009 ; Martial 2017 ; Doucet 2018 ; Chatot 2020). Depuis quelques années, les travaux sur les paternités se diversifient. Ainsi, des enquêtes quantitatives analysent les pratiques⁷¹ des pères en comparaison avec celles des mères (Brugeilles et Sebillé 2009a ; 2009b ; 2011 ; 2013) ; des enquêtes budget-temps étudient les grands types de paternages (de Singly 2016) ; d'autres abordent les perceptions temporelles des pères quant à la conciliation entre les vies domestique et professionnelle (Benoît 2008). Des études qualitatives récentes envisagent la paternité sous l'angle des représentations : exécuter moins de tâches de soin au quotidien n'empêche pas aux pères de s'associer, du point de vue des représentations, à la responsabilité parentale (Doucet 2009 ; de Singly 2016). Le congé parental pris par les pères a également fait l'objet d'analyse, croisant l'éthique du *care* avec l'étude des temporalités et des socialisations (Chatot 2020). Cependant, aucun de ces travaux ne fait mention de pères handicapés, en peine avec leur autonomie.

Certains travaux croisent la question des masculinités avec celle du handicap (Gerschick et Miller 1995 ; Shakespeare 1999 ; Valentine 2005 ; Wilde 2004 ; Ancet 2011 ; Dufour 2014 ; Mouget 2016 ; Baril 2018). Si les chercheuses issues des *feminist disability studies* ont souhaité genrer ces analyses et réhabiliter les questions d'intimité, d'expérience, de corps et de maternité dans le traitement du handicap, les hommes handicapés ont omis de traiter des questions de masculinité, de sexualité et même de paternité (Shakespeare 1999). Au-delà des dimensions environnementales qui ne sont pas à remettre en discussion, les façons dont les hommes ayant une déficience visuelle, mais cela vaut pour l'ensemble des handicaps, expérimentent leur statut de père d'un point de vue relationnel et émotionnel ne sont pas bien renseignées.

Le travail de Majella Kilkey et Harriet Clarke (2010) sur les pères handicapés en Grande-

⁷¹ Il s'agit, dans ce cas, de trouver les facteurs expliquant l'implication des pères dans les soins du quotidien.

Bretagne, s'il dresse le constat d'un manque de connaissance sur la question, a le mérite d'en proposer une première analyse. Les autrices le situent au sein d'un savoir plus large sur les paternités dans leur diversité. D'abord, elles relient le manque de connaissances sur les pères handicapés à des démarches cliniques axées sur les effets pathogènes, c'est-à-dire sur les conséquences négatives et délétères du déficit parental sur le bien-être des enfants. Et, dans la mesure où ce sont principalement les mères qui prodiguent les soins aux enfants, elles sont davantage sujets d'analyse. L'autre explication des autrices réside dans la disjonction entre les constructions de la paternité et du handicap au sein des discours dominants. Kilkey et Clarke rappellent qu'au Royaume-Uni, la paternité s'est constituée largement en tant que soutien économique et plus particulièrement comme soutien familial. Dans la mesure où la déficience s'associe souvent à la dépendance, les pères handicapés se trouvent affectés en tant que pourvoyeurs économiques. Malgré une augmentation des recherches sur les expériences de paternité, celles des pères concernés par le handicap restent peu explorées. L'ouvrage scandinave *Gender and disability research in Nordic Countries* de Kristjana Kristiansen et Rannveig Traustadóttir (2004) consacre enfin un chapitre entier à une étude islandaise sur les pères avec un handicap intellectuel en mettant en lumière leurs expériences et leurs relations avec les services sociaux. Les résultats saillants résident dans le fait que les interactions entre ces services et les pères désavantagent ces derniers, les disqualifient et entravent leur autonomisation, car les services sociaux tendent à focaliser leurs actions sur les mères (Sigurjónsdóttir 2004).

Le croisement du genre avec les questions de handicap se révèle donc très pertinent pour saisir les expériences des mères et des pères handicapés, disqualifiés chacun dans leur rôle stéréotypé, celui de pourvoyeuse de soins pour les unes, celui de soutien familial pour les autres. Le survol de la revue de littérature a révélé un manque de connaissances sur ces expériences, quoiqu'un certain nombre de travaux anglo-saxons, dont notamment ceux issus des *feminist disability studies*, ait identifié les principales tensions autour des maternités handicapées. La disqualification de ces parents, handicapés, déficients, donc dépendants et fragilisés, revient systématiquement. Elle laisse planer le risque que les enfants soient, sinon maltraités, du moins délaissés, insécurisés ou même en charge de leurs propres parents. Or, pour assurer son rôle de parent, il faut, selon le sens commun, assurer une asymétrie parent-enfant qui induit que le premier est autonome, tandis que le deuxième est dépendant. C'est cette dichotomie entre autonomie et dépendance dans les pratiques de soins des parents mal et non-voyants que je souhaite maintenant présenter.

C. LA PARENTALITÉ AVEUGLE, LE CHOIX D'UN POSITIONNEMENT HANDIFÉMINISTE

L'objet de cette recherche se construit au croisement de deux courants de pensées – l'éthique du *care* et les *disability studies* – qui, comme nous le verrons, offrent des bases conceptuelles puissantes et pertinentes pour analyser l'handiparentalité, tout en proposant des visions antagonistes du handicap, de l'autonomie et de la dépendance. L'éthique du *care*, outil critique et féministe, permet de visibiliser les aspects moraux et pratiques du travail en lien avec le bien-être d'autrui : elle met en avant la vulnérabilité comme un invariant anthropologique ainsi que les dimensions genrées et sensibles à l'œuvre dans ses prises en charge. Toutefois, elle n'envisage les personnes handicapées que comme des objets de soins, ce qui l'oppose aux *disability studies*. Ce désaccord sera discuté et dépassé dans ce travail, grâce au positionnement⁷² handiféministe. Par son truchement, des personnes aveugles seront considérées à la fois comme des sujets responsables, dans la ligne des *disability studies*, et des sujets de soins, aux compétences morales et pratiques, ligne issue de l'éthique du *care*.

1. CONSTRUIRE LA PARENTALITÉ AVEUGLE AU CROISEMENT DU FÉMINISME ET DES ÉTUDES SUR LE HANDICAP

Je débiterai par la présentation des principaux apports proposés par le féminisme, la sociologie du genre puis l'éthique du *care*, cruciale dans ce travail, en les rattachant à la focale de ma recherche. Ces outils conceptuels s'avèrent efficaces pour poser les jalons de l'handiparentalité. Ils seront ensuite confrontés aux *disability studies* qui nourrissent également, mais pas totalement, ce travail. Je m'alignerai enfin sur l'héritage des *feminist disability studies* dont certaines autrices proposent des perspectives intéressantes pour construire des ponts (Kelly 2013) entre ces deux champs.

1.1. Une recherche aux fondements féministes

La féminité s'est communément définie par le truchement de la maternité et plus précisément par celui de la disponibilité, de la douceur, de l'attention et du soin à l'autre. Je souhaite m'écarter de cette vision essentialiste d'une prétendue nature féminine et maternelle en faveur d'une entrée constructiviste des compétences féminines. Je présenterai ici les raisons

⁷² Je choisis le terme « positionnement » plutôt que « perspective » (Clair 2016), car ce dernier induit une forme de relativisme et semble amoindrir la résistance contenue dans le terme anglais initial *stand point* (Harding 1995 ; Bracke et Puig de la Bellacasa 2013). Ce choix permet d'insister davantage sur le caractère construit et actif de ma démarche (Clair 2016).

pour lesquelles j’inscris ma recherche dans une sociologie du genre et j’expliquerai le choix du concept de « travail » pour désigner les activités des parents, surtout des mères aveugles.

Selon Joan Scott (1988), le genre est un élément constitutif de rapports sociaux qui se fonde sur des différences perçues entre les sexes. Le genre permet de signifier des rapports de pouvoir entre les hommes et les femmes (*Ibid.*). Regarder le genre permet aussi d’identifier les attentes normatives associées aux sexes. Il permet de me prémunir de toute visée essentialiste pour, au contraire, envisager les rapports entre les hommes et les femmes selon une logique constructiviste. Certains travaux féministes (Butler 1990 ; Delphy 2009) ont rendu visible ce en quoi le sexe était aussi une catégorie socialement construite et dont la partition en deux entités naturelles proposait une vision trop limitée des choses. L’outil analytique que constitue le genre permet également d’opter pour une lecture relationnelle, dans la mesure où les rapports entre les femmes et les hommes sont envisagés comme des constructions historiques (Clair 2023). De nos jours en France, la répartition des rôles domestiques est encore très inégalitaire, notamment en ce qui concerne la prise en charge des enfants, qu’il s’agisse des soins quotidiens ou du suivi scolaire, bien qu’il soit admis que les expériences de la paternité se transforment (Jami et Simon 2004). Les femmes réalisent davantage de tâches domestiques que leurs conjoints (Brugeilles et Sebille 2009b ; 2013 ; Roy 2012 ; Hamel 2014). Cela vaut également quand les deux membres du couple travaillent et qu’ils n’ont pas d’enfants. Lorsqu’ils en ont, l’écart se creuse davantage. Si les pères commencent à prendre davantage part aux tâches domestiques, ils y consacrent en moyenne deux fois moins de temps que les mères (Brugeilles et Sebille 2013 ; Hamel 2014).

La visée constructiviste invite à prendre en compte la socialisation des filles et des femmes aux tâches de soins (Modak et Séraphin 2015 ; Modak 2017). Ainsi, il est possible de regarder non plus les représentations de la féminité et de la maternité, mais plutôt leurs usages sociaux réels, en termes de division sexuée du travail (Rollin 2016 ; Clair 2023). La socialisation désigne les processus par lesquels les individus acquièrent et incorporent les normes, les valeurs et les rôles qui régissent le monde social et par lesquels ils constituent leur identité psychologique et sociale (Darmon 2016). Elle permet de saisir les processus multiples qui imputent aux femmes la charge des tâches pour autrui (Modak 2017 ; Schmidt *et al.* 2023), le contrôle des corps des mères (Frederick 2014 ; Cardi et Quagliariello 2021), la mise en disponibilité et la gestion du domestique. Un ensemble de compétences de soins est ainsi appris très tôt et implicitement par les femmes (Cresson et Gadrey 2004) et se retrouve à tort assimilé à une nature féminine, d’autant que les normes (sociales, d’hygiène, éducationnelles...) autour des soins aux enfants se sont intensifiées et diffusées (Martin 2014a ; Modak 2017) : la « bonne » maternité fait aujourd’hui l’objet d’un encadrement normatif fort (Cardi 2007),

notamment par les professionnel(le)s du soin et en lien avec l'enfance (Cardi 2010 ; Modak, Martin et Keller 2013 ; Modak 2017 ; Modak et Bessin 2023).

Depuis le positionnement handiféministe, je fais le choix d'utiliser, au fil de cette thèse, le mot « travail » pour désigner l'ensemble des activités parentales et particulièrement celles des mères mal et non-voyantes. Il provient de la deuxième vague du féminisme et a été introduit par Christine Delphy (1978). Sa force réside dans le fait qu'il nomme ce que l'histoire avait longtemps considéré comme invisible. Au XVIII^e siècle, on n'utilise le terme « travail », associé à la sphère marchande, que pour désigner toute activité contre rémunération, masquant une grande partie de ce que fournissent les femmes depuis toujours. Par travail domestique, on nomme à la fois le travail ménager des femmes, mais aussi toutes les activités réalisées aux côtés de leur mari et qui produisent de la richesse sans que cela ne soit considéré. Les compétences des femmes dans la sphère domestique sont ainsi, depuis toujours, mais particulièrement depuis l'hygiénisme du XIX^e et du XX^e siècles, naturalisées (Schweitzer 2002 ; Modak 2017). Ceci n'est pas sans conséquence sur les femmes elles-mêmes qui ont tendance à minorer leur travail, en comparaison avec le travail marchand et rémunéré. Réalisées au domicile, et pour des personnes avec qui elles entretiennent des relations affectives, pétries d'émotions (femmes et maris, mères et enfants, filles et parents), ces activités sont perçues comme n'étant « rien » (Cresson et Romito 1993), sans valeur et sans temps (Damamme et Paperman 2009a). La reconnaissance et la formalisation du travail domestique ont commencé à rendre visible le fait qu'il est fait gratuitement pour quelqu'un d'autre (Delphy 2003). Alignée sur ce positionnement féministe, je souhaite revenir plus en détails sur le concept de *care*, central dans ma recherche.

1.2. Regarder le travail moral et pratique à l'œuvre dans la parentalité : le choix du *care*

Le sujet rationnel, autonome et cartésien, archétype issu du mouvement progressiste impulsé depuis les Lumières (Rousseau 2012 [1762] ; Kant 2020 [1784]), est une représentation fondamentalement remise en cause par l'éthique du *care*. Apparue aux États-Unis avec les travaux féministes de Carol Gilligan (1982) et de Joan Tronto (1993), par la suite été introduits dans les travaux issus du monde académique français (Garrau et Le Goff 2010 ; Laugier et Paperman 2011 ; Molinier 2013 ; Paperman 2013), l'éthique du *care* place la vulnérabilité et la dépendance au cœur de ses réflexions, comme des éléments constitutifs de l'espèce humaine. Le *care* est défini comme :

« Une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que

possible. Ce monde comprend nos corps, nous-même et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie. »⁷³
(Fisher et Tronto, cité dans Tronto 2008, p. 244)

Tout un chacun a ainsi fait, fait ou fera, en fonction des événements biographiques, l'expérience de la vulnérabilité. En ce sens, elle est un invariant anthropologique. Les relations de dépendance qu'elle induit sont pensées alors positivement et permettent des expériences morales particulières (Gilligan 1982). Le *care* revêt à la fois une dimension morale, souvent associée à la sollicitude, à l'attention, à la responsabilité ou à la disponibilité, et une dimension pratique, la mise en œuvre effective du bien-être d'autrui. Il est alors un enjeu moral à égalité avec la recherche de la justice. C'est pourquoi l'éthique du *care* met le projecteur sur les pratiques souvent ingrates et invisibilisées (Damamme et Paperman 2009a) afin de les réhabiliter. Parce qu'elles consistent dans les soins aux plus faibles, malades, enfants, personnes âgées ou handicapées, ces compétences de *care*, souvent considérées comme étant de « nature féminine », ont été envisagées comme un construit social depuis le travail de Carol Gilligan, notamment en mettant en avant les processus différenciés de socialisation entre les filles et les garçons (1982). Par la suite, d'autres auteurs ont proposé une vision plus élargie du *care*, qui au-delà des relations interpersonnelles s'inscrit dans un processus historique et un contexte politique plus large (Tronto 1993). L'éthique du *care* redéfinit ainsi les frontières entre le privé et le public, le micro et le macro. Elle met par ailleurs en lumière les dimensions asymétriques et émotionnelles de ses activités de soins. Partant de cette dépendance inhérente (Kittay 2011), la morale prend alors une dimension relationnelle forte qui remet en cause une approche individualiste du sujet.

Joan Tronto envisage le *care* comme un processus temporel et propose de le séquencer en quatre phases analytiques qui se complètent : se soucier de (*to care about*), se charger de (*taking care of*), accorder des soins (*care giving*) et recevoir des soins (*care receiving*) (Tronto 1993). S'il concerne tout un chacun de façon plus ou moins évidente, il reste principalement décrit comme une relation unilatérale entre un pourvoyeur et un destinataire et permet de regarder les dimensions temporelles inhérentes à ce travail pour autrui.

Dans cette lignée, les temps sexués de l'activité pour autrui ont également fait l'objet de travaux français mobilisés dans ma thèse. En prenant la notion d'activité sous l'acception large du travail, rémunéré/visible ou non, relié à toutes les sphères de la vie, Marc Bessin a produit des analyses sur la division sexuée du travail (Bessin 2009a) où le temps sert à mesurer les inégalités (Bessin et Gaudart 2009), les catégories temporelles étant ainsi associées au principe

⁷³ Fisher Berenice et Tronto Joan C., 1991, « Toward a Feminist Theory of Caring » dans E. Abel et M. Nelson (eds.), *Circles of Care*, Albany, New York, State University of New York Press.

des rapports de genre. Inscrit dans une démarche phénoménologique, féministe et temporaliste, il montre que la domination masculine s'appuie sur une construction du rapport au temps. En l'occurrence, les temporalités dites féminines correspondent à des compétences pour autrui et l'engagement dans la durée (*Ibid.* ; Bessin 2014 ; 2022). La notion de présence sociale (Bessin 2012 ; 2014 ; 2021) met en lumière la posture temporelle de la disponibilité dite féminine, qui implique la capacité de répondre, au bon moment, aux besoins des autres. L'articulation des théories du *care* et des présences sociales permet alors de saisir les nombreuses dispositions morales de l'engagement pour autrui dans ses dimensions temporelles (anticipation, accélération, temporalisation...), nous y reviendrons. Associé à l'éthique du *care*, la notion de présence sociale est une entrée heuristique pour étudier les expériences de parentalité, au travers des activités en ce qu'elles reflètent la gestion différenciée et genrée du temps (Bessin et Gaudart 2009 ; Bessin 2014 ; 2022). Les normes contemporaines de parentalité sont en effet des normes de *care*, qui sont par conséquent des normes de genre (Gilligan 1982 ; Tronto 1993) : si les émotions, les soins du corps, la mise en disponibilité pour autrui sont largement associées aux qualités dites féminines, s'en distancier fait au contraire partie du pôle dit masculin. Le *care* occupe donc une place centrale dans ma thèse. Cependant, tout en m'inscrivant dans son sillage théorique, je souhaite lui soumettre des critiques provenant des *disability studies*.

1.3. Des personnes handicapées, sujets de soin ? Confronter l'éthique du *care* aux *disability studies*

La complexité des antagonismes entre l'éthique du *care* et les *disability studies* tient des conceptions très divergentes de l'autonomie, de la dépendance et des relations d'aide qui traversent ces courants de pensée. La vision de la morale ordinaire, propre à l'éthique du *care*, a effectivement fait l'objet de vives critiques de la part des *disability studies*. Le fait de penser le handicap comme une construction sociale est au cœur des *disability studies*. Ce paradigme a fait avancer les droits des personnes et a permis de déconstruire ce qui avait été longtemps pensé comme naturel dans l'histoire. De fait, la dépendance est vue comme construite socialement par les *disability studies* qui œuvrent pour mettre en avant les capacités des personnes handicapées à décider par et pour elles-mêmes et insistent sur le contrôle de leur propre vie. L'autonomie est, ainsi, conçue comme centrale : elle serait la capacité à définir et à évaluer les services reçus sans être pris dans des liens affectifs avec le soignant. De plus, ce courant dénonce les formes de domination présentes dans l'asymétrie soignant-soigné (Winance, Damamme et Fillion 2015).

L'éthique du *care* a été accusée de maintenir l'oppression vécue par les personnes handicapées (Silvers 1995), car elle entretiendrait les représentations dont elles font l'objet

comme objet de soin passif, dépendant à la fois émotionnellement et matériellement (Morris 1997 ; Fine et Glendinning 2005). Il est question, pour les *disability studies*, de vider les aides de leur part sensible et de les restreindre à leur dimension contractuelle⁷⁴. La focale adoptée constitue le point central de divergence (Damamme 2012 ; Winance, Damamme et Fillion 2015). C'est la position de *caregiver* avec les capacités morales et concrètes qui est privilégiée dans l'éthique du *care*. De ce fait, celle-ci véhiculerait une conception du handicap forgée à partir des points de vue et des intérêts des personnes valides qui s'identifient en tant que pourvoyeuses de *care* (Madiot *et al.* 2021). Les *disability studies*, quant à elles, ont insisté sur le *care receiver*, c'est-à-dire la personne recevant les soins. Ceci a d'ailleurs permis de rendre visible les effets pervers (Hirata et Molinier 2012) du *care* et l'assujettissement auquel la relation de soins pouvait conduire. C'est bien deux conceptions de l'individu qui s'opposent – l'individu dépendant *versus* l'individu autonome – et deux conceptions de la nature des relations entre les personnes, relations d'interdépendance *versus* relations entre individus autonomes (Winance, Damamme et Fillion 2015).

1.4. Présentation de l'axe handiféministe de la recherche

Cherchant à relier les deux conceptions de la dépendance et du handicap, des autrices issues des deux écoles sont entrées en discussion (Silvers 1995 ; Williams 2001 ; Watson *et al.* 2004 ; Hughes *et al.* 2005 ; Beckett 2007 ; Kröger 2009). Cela leur a permis de remettre en perspective la place de chaque protagoniste dans la relation d'aide. Leurs conceptions respectives de l'autonomie ont ainsi été revisitées sans pour autant omettre les tensions entre visée émancipatrice et besoin réel de protection (Damamme 2012 ; Kelly 2013 ; Ville 2019). Les *feminist disability studies* ont apporté des critiques intéressantes aux *disability studies*. J'ai déjà montré qu'elles prônaient l'importance d'étudier l'expérience intime et notamment celle du corps dysfonctionnel. Il convient de préciser ici ce positionnement. C'est en effet une critique des présupposés fortement genrés des *disability studies* qui placent au centre de leur engagement l'archétype d'un homme handicapé, par ailleurs en bonne santé et en pleine possession de ses moyens intellectuels. Cette représentation est aussi celle d'un corps masculin, quoique handicapé, maîtrisé et maîtrisable (Wendell 1996), qui travaille, conduit, fait du sport... Je retiens particulièrement le travail de Jenny Morris sur ce point, elle-même autrice concernée par un handicap moteur. Elle appelle, au contraire, à remettre le corps dysfonctionnel, douloureux et vulnérable dans l'analyse du handicap et évoque l'expérience de recevoir des soins corporels et l'effroi de se sentir à la merci de la personne pourvoyeuse de soins, c'est-à-

⁷⁴ C'est pourquoi les termes tels que « aide » ou « assistance » ont été privilégiés dans leurs analyses, évitant ainsi le terme « soins », registre de l'éthique du *care* (Finkelstein 1998a ; Shakespeare 2000a).

dire d'être dans une situation d'extrême vulnérabilité du fait de l'asymétrie des positions (Morris 2001).

À cette critique sexiste des *disability studies* s'ajoute celle validiste de l'éthique du *care*. Si l'archétype masculin issu des *disability studies* n'est pas représenté sous la forme féminine, du moins pris par diverses tâches de soin pour autrui, l'éthique du *care* ne développe pas davantage de travaux où les pourvoyeuses de *care* sont elles-mêmes handicapées. Morris propose une discussion afin de dépasser la dichotomie simplifiée entre le statut de pourvoyeur de soin et celui de personne dépendante. La complexité de ces relations est, là aussi, mise en discussion : la dépendance dans laquelle se trouvent, à des degrés certes divers, les personnes handicapées, n'empêche pas, selon Morris, la capacité d'aimer, de se sentir responsable, attentif vis-à-vis d'autrui. L'indépendance ne consiste pas à tout faire par soi-même, mais à contrôler l'aide reçue (*Ibid.*). Morris évoque ainsi les mères handicapées, largement affaiblies par l'image réductrice de leurs enfants, trop simplement envisagés comme de « petits *carers* » (*Ibid.*). Les revendications des *disability studies* au sujet de l'autonomie n'ont en effet pas pris en compte le travail de *care* des personnes handicapées (tâches domestiques, prise en charge des enfants, de parents âgés...), en accentuant ainsi le caractère hiérarchisé des statuts de pourvoyeurs et de destinataires de *care*. Morris avance que, ne bénéficiant d'aucun soutien structurel dans leur travail de *care*, les mères handicapées britanniques sont maintenues dans leur seul statut de destinataire. C'est ce qu'Aurélie Dammame (2012), dans la lignée de Joan Tronto (1993) souligne en appelant à un *care* davantage démocratique.

Je m'appuie également sur le travail de Christine Kelly, autrice canadienne valide issue du courant de l'éthique du *care*, qui propose, de dresser des ponts (*bridges*)⁷⁵ entre les deux champs conceptuels pour mieux saisir les expériences de handicaps et de soins (Kelly 2013). Par ce qu'elle nomme « *care accessible* » (*accessible care*), elle soutient une démarche théorique plus en phase avec les soins. Elle développe son propos à partir d'une auto-ethnographie de sa relation d'aide avec un ami concerné par un handicap pour qui elle a l'habitude d'effectuer un certain nombre de soins, tels que l'aide aux repas ou l'aide pour des tâches relevant de l'intimité. S'ils sont d'abord amis, les tâches à remplir n'appartiennent cependant pas au registre de l'amitié et comportent par ailleurs une asymétrie fondamentale (nudité *versus* habillement par exemple). Néanmoins, pour Kelly, réduire cela à de simples tâches contractuelles, dépouillées de toute relation, n'est pas non plus satisfaisant. Cet ami, bien que très dépendant pour un certain nombre de tâches du quotidien, s'avère tout à fait partie prenante dans la relation d'aide. Il initie et oriente également les tâches de soins, attestant de la

⁷⁵ Je me réfère au titre de l'article de Christine Kelly « Building bridges with accessible Care: Disability studies, Feminist Care scholarship, and beyond » (2013).

maîtrise de sa situation. Kelly donne l'exemple du repas où elle devait trouver le bon rythme pour amener la fourchette vers la bouche de son ami sans le forcer à se dépêcher et en lui permettant de discuter. Trouver la bonne quantité de nourriture à mettre sur cette fourchette n'était pas non plus une chose évidente. Par cet exemple, Kelly montre que bien qu'elle soit celle qui octroie du *care*, sa gêne était perçue par le destinataire des soins qui n'hésitait pas à participer en orientant sa bouche, en détendant l'atmosphère avec des plaisanteries pour que Kelly se sente plus à l'aise. Les statuts de pourvoyeur et de destinataire ne semblent pas être figés tout au long de la relation. Selon Kelly, la pluralité des points de vue entrecroisent les phases du *care*, déjà présentés, et le définissent en fonction des positions (Damamme 2012 ; Kelly 2013). Son ethnographie réflexive s'inscrit dans le sillon des épistémologies féministes du point de vue (Haraway 1988 ; Harding 1995) et c'est donc à partir de cette expérience sensible qu'elle ouvre la discussion sur la possibilité théorique d'un *care* accessible (Damamme 2012 ; Kelly 2013), c'est-à-dire qui prend davantage en compte la complexité des tissages relationnels entre pourvoyeurs et destinataires pendant les relations de *care*.

Les aller-retours théoriques, entre éthique du *care* et *disability studies*, sur l'autonomie et la dépendance, ont ainsi ouvert la voie à de nouvelles conceptions, moins figées, des relations de soins, sans dénier toutefois la fragilité de leurs discussions et les tensions qui peuvent perdurer. Elles constituent ainsi l'arrière-fond théorique de cette thèse. Arrière-fond qui se veut « handiféministe », c'est-à-dire que je souhaite ancrer mes analyses au sein de savoirs forgés sur les bases des mouvements féministes et handicapés. À ce titre, ma thèse porte sur des problématiques marginales de femmes et de mères handicapées principalement, quoique je tiens aussi à y aborder l'expérience des pères handicapés⁷⁶, comme l'ont fait d'autres travaux féministes (Jami et Simon 2004 ; Brugeilles et Sebille 2009b ; 2013 ; Chatot 2020). Faire du terrain « en handiféministe », pour reprendre une définition de la méthodologie féministe d'Isabelle Clair (2016)⁷⁷, pourrait être ici de penser ensemble la théorie et la méthode de la recherche, en posant le genre et le handicap comme des catégories d'analyse et non des données à observer et en se référant à un corpus bibliographique en lien avec le féminisme et la sociologie du handicap. Les bases de ma démarche et de mon positionnement handiféministe étant présentées, je souhaite préciser plus finement la problématique de ma recherche et son organisation.

⁷⁶ Ceci pour tenter d'accéder au mieux aux impacts des normes de genre sur l'expérience quotidienne de la cécité.

⁷⁷ « De façon assez basique, on peut ainsi proposer qu'une méthodologie puisse être qualifiée de féministe, en amont de toute autre discussion concernant les différentes façons féministes de concevoir le sexe, le genre, et la sexualité, si et seulement si : 1) elle promeut de penser ensemble théorie et méthode ; 2) elle fonde cette théorie sur une acception selon laquelle le genre est une catégorie d'analyse et non un objet ou une "donnée" à observer ; et 3) elle s'appuie sur un corpus bibliographique féministe – entre autres corpus. » (Clair 2016, p. 70)

2. LES PARENTS AVEUGLES EN TANT QUE POURVOYEURS DE CARE

Le positionnement handiféministe constitue donc un soubassement théorique pertinent pour travailler sur l'expérience des parents aveugles. Si jusque-là mon propos portait sur l'handiparentalité de manière générale, il me faut maintenant le resserrer autour des parents ayant des déficiences visuelles. Le privilège épistémique (Hartsock 1998) lié à ma posture située de femme, mère et chercheuse aveugle a rendu ce choix évident⁷⁸. Avant de poser les grandes questions qui vont permettre de structurer ce travail, je propose de faire un tour d'horizon des contenus existants faisant de l'aveugle un sujet en sciences humaines et sociales, au sein des humanités et en sociologie notamment.

Cette thèse se base sur le point de vue des parents aveugles, point de vue qui permet de considérer le pourvoi de *care* à partir de personnes particulièrement vulnérables et dépendantes. Cette orientation est encore peu envisagée par l'éthique du *care* et le courant féministe *mainstream*. Il semble pertinent de regarder du côté d'autres champs de la sociologie et de l'histoire : d'abord ceux qui mettent en lumière la figure de l'aveugle, puis ceux qui l'abordent en sujet de soin pour autrui.

2.1. De l'aveugle à l'expérience de la cécité dans les travaux en sciences humaines et sociales

Si la cécité a donné à penser aux philosophes des Lumières, le sujet aveugle est, quoique timidement, apparu comme une thématique digne d'intérêt au cours du XX^e siècle dans les sciences humaines et sociales. Sans être exhaustive, cette revue de littérature, scindée en deux temps, les humanités et la sociologie, propose d'aborder les grands travaux qui se sont focalisés sur la cécité, en tant que support de réflexion théorique ou en tant qu'expérience particulière de vie.

Le sujet aveugle dans les humanités

Le XVIII^e siècle est particulièrement intéressant, car il propose un tournant dans le traitement social de la cécité. Sans entrer dans les détails, mentionnons que ce siècle voit apparaître la naissance de la catégorie des « éducatibles » (Weygand 2003 ; Buton 2009 ; Ville, Fillion et Ravaud 2020). L'époque des Lumières, qui valorise la raison et l'éducation, est le moment où les enfants aveugles, jusque-là livrés à l'assistance via la mendicité, commencent à être éduqués. Ceci notamment du fait du développement de la philanthropie et de la pédagogie adaptée, qui ajuste progressivement les outils techniques (comme le braille par exemple) aux

⁷⁸ Voir le chapitre II.

enfants aveugles (Weygand 2003 ; Buton 2009). De plus, l'héritage platonicien et l'analogie entre la vision et la connaissance qui en découle a aussi fait de l'aveugle au XVIII^e siècle un objet de débat philosophique. L'aveugle est en effet une figure heuristique pour penser le rôle des perceptions dans l'acquisition de la connaissance. Privé de la vision, il représente celui qui a le jugement trouble, la raison égarée. Le caractère physiologique de l'aveugle se double d'une dimension symbolique et figurée (Weygand 2003 ; 2009b ; Stiker 2013). Mais l'intérêt pour la cécité reste alors purement théorique. Denis Diderot propose une approche bien différente dans sa *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, publiée en 1749 (Diderot 1875). Il s'intéresse plus précisément au sujet aveugle dès la naissance, à sa façon d'évoluer dans le monde, de le toucher pour le comprendre, autrement dit, à sa façon de vivre. L'aveugle n'est plus seulement un cas d'étude et un support d'ordre théorique, mais il est pensé comme un individu ayant des caractéristiques propres. Il passe alors du statut d'objet à celui de sujet de connaissance aux réelles capacités épistémiques. Cet intérêt pour la cécité se poursuit au XXI^e siècle au travers de différentes disciplines et selon plusieurs orientations théoriques.

Dans la lignée des *cultural disability studies*, des travaux issus des domaines des humanités se sont centrés sur la cécité. Provenant des États-Unis (Kleege 1999 ; Flint 2000), du Canada (Warne 2014) ou du Royaume-Uni (Bolt 2013 ; Thompson 2017 ; Tilley 2018), ils en proposent diverses analyses en explorant notamment les variations de représentations de l'aveugle dans les textes du passé, qu'ils soient littéraires, philosophiques ou mythologiques, que ce passé soit ancien, moderne ou contemporain (Chottin, Thompson et Warne 2022). En littérature francophone, des travaux récents se centrent sur une analyse des écrits autobiographiques d'auteurs et autrices aveugles du XIX^e au XXI^e siècle (Roussel 2015). Il en va de même en philosophie avec l'étude des conceptualisations de la cécité à l'Âge classique et au siècle des Lumières (Chottin 2009 ; Chottin 2018 ; 2019) ainsi qu'avec certains travaux proposant une réappropriation sensible du corps et de la santé au travers des épistémologies féministes (Choulet-Vallet 2020 ; 2021). Mentionnons enfin la musicologie où s'inscrivent également des travaux sur les musiciens et musiciennes aveugles du XVIII^e au XX^e siècles (Sébastien Durand 2000).

Au sein des études francophones sur le handicap et spécifiquement en histoire, la cécité a principalement été renseignée par Zina Weygand, héritière de l'École des Annales et disciple d'Alain Corbin, qui a magistralement enquêté sur la façon de vivre des aveugles, du Moyen-âge au XX^e siècle (2003). Elle s'est intéressée simultanément aux représentations sociales des aveugles ainsi qu'à leur traitement social, ces deux aspects s'influençant l'un l'autre tout au long de l'histoire. Les possibilités d'actions de cette population ainsi que sa place au sein de la société se définissent selon Weygand à la croisée de deux dimensions : cognitive et matérielle

(*Ibid.*). L'angle original de ce travail est d'arriver à tenir ensemble le point de vue des personnes concernées⁷⁹ et celui des voyants qui constituent la société⁸⁰, donnant ainsi une description fine de ce que « vivre sans voir », pour reprendre le titre de son ouvrage, a signifié aux différentes époques historiques abordées. Dans sa lignée, des études historiques plus circonscrites ont été menées notamment sur Louis Braille et les écritures tactiles (Liesen 2008), sur la rééducation des aveugles de guerre (Verstraete 2018 ; Brégain 2018) et même sur la naissance de la norme visuelle et de l'ophtalmologie (Doria 2021).

Cependant, comme le stipule la philosophe aveugle Anaïs Choulet-Vallet, si l'homme aveugle a bousculé le dogmatisme en permettant une connaissance du monde basée sur le toucher, la femme aveugle a été, au cours de l'histoire, une anomalie encombrante (Choulet-Vallet 2021). La plupart des filles et femmes aveugles, si elles avaient formellement le droit de se marier, exceptées celles plus pauvres obligées de se prostituer pour assurer leur subsistance, étaient maintenues dans le célibat (Weygand 2003 ; 2009a). Quand la finalité de l'adaptation pour un homme aveugle se concrétisait par le mariage, il était recommandé que la femme aveugle ne s'aventure pas dans la vie domestique (*Ibid.*). Au début du XX^e siècle, Pierre Villey, intellectuel aveugle, estimait d'ailleurs ses compagnes d'infortune comme fondamentalement inadaptées à la gestion d'un ménage et d'une vie de famille (1954). Pour le reformuler de façon féministe, elles seraient proprement inaptes au travail de *care* (Choulet-Vallet 2021).

La vie des femmes aveugles ayant eu une trajectoire ascendante, notamment organistes⁸¹ ou enseignantes⁸², a été plutôt bien documentée par l'historiographie existante. L'historienne Catherine Kudlick a analysé les discours de Thérèse-Adèle Husson (1803-1831) et d'Helen Keller (1880-1968) contre le mariage des femmes aveugles, à deux périodes différentes (Kudlick 2007), en soulignant l'influence de l'idéologie eugéniste aux États-Unis, ainsi que la stigmatisation croissante des corps imparfaits au XIX^e siècle. Son travail montre également le développement de l'enseignement ménager à destination des filles et des femmes aveugles à partir de la fin du XIX^e siècle, en même temps que le rôle de l'homoérotisme⁸³ chez celles qui étaient célibataires. Kudlick avance que la croyance en la nécessité de maintenir ces femmes à l'écart du mariage était alors généralisée. Le témoignage de Thérèse-Adèle Husson, jeune aveugle française du XIX^e siècle, est à ce titre précieux : sa voix renseigne sur les difficultés

⁷⁹ Son étude fait appel à bon nombre de récits autobiographiques.

⁸⁰ Elle saisit ce point de vue notamment à travers la littérature et l'analyse de documents institutionnels.

⁸¹ Je fais ici référence à Joséphine Boulay (1869-1925) et à Marie-Véra Maixandau (1929-2018) qui sont deux compositrices et organistes françaises.

⁸² On peut mentionner ici Marie Heurtin (1885-1921), née sourde-aveugle, d'origine très pauvre, qui a réussi à s'instruire au point de devenir professeur d'autres jeunes filles sourdes et/ou aveugles.

⁸³ L'historienne a en effet mis en évidence l'existence de relations sentimentales, sensuelles et/ou amoureuses entre des femmes aveugles, privées de vie conjugale, vivant en institution.

réelles d'accès à une vie affective et sur l'affirmation croissante du soi par le sujet aveugle, grâce à l'accès à l'éducation enclenchée au XVIII^e siècle (Weygand 2003 ; 2009a ; Buton 2009). Dans ses écrits, Husson exhorte ses sœurs de cécité à sortir de l'institution du mariage qui participerait à les enfermer et porterait préjudice à leur sensibilité (Husson 2004, avec les commentaires de Kudlick et Weygand ; Weygand 2009a). L'autre figure étudiée par Kudlick est celle d'Helen Keller, femme sourde-aveugle américaine qui, elle aussi, a réussi à être éduquée et à s'émanciper par le savoir⁸⁴ et l'engagement politique et féministe⁸⁵ (Kudlick 2007).

Ces parcours de femmes aveugles ne constituent pas cependant la majorité : certains écrits du début du XX^e siècle montrent que quand la femme aveugle n'est pas exclue du mariage, elle doit être entraînée à tenir son ménage. La pédagogue Marthe Henri a œuvré à la normalisation de la femme aveugle en réhabilitant ses compétences domestiques, en mettant notamment en avant son sens tactile. Les archives permettent de documenter les façons dont Henri (1943) envisageait ses accompagnements au travail domestique : apprendre à cuisiner, à s'organiser pour le ménage ou le rangement du linge devait permettre à la femme aveugle de se requalifier en tant que pourvoyeuse de *care*.

La cécité semble ainsi avoir été un support à des réflexions théoriques diverses, en philosophie, en art, en littérature. Tantôt perçu comme doté de pouvoirs supérieurs, tantôt considéré comme un être complètement inapte, l'aveugle est aussi devenu un sujet complexe aux expériences multiples. Si l'aspiration à une vie affective, sexuelle et familiale des personnes handicapées (visuelles et autres) fait aujourd'hui l'objet de revendications et de débats, elle n'est donc pas nouvelle en soi. Pendant une longue période toutefois, elle a pu être fortement découragée. Les quelques travaux présentés relatifs à l'expérience de la cécité sous l'angle du genre laissent entrevoir le poids de la disqualification du statut d'épouse et de mère qui a pesé et pèse encore sur les femmes aveugles. Cette progressive montée en complexité se retrouve en sociologie qui, plus que la cécité en tant que telle, tend à aborder la multiplicité des expériences qui la traversent.

La cécité comme objet de la sociologie

Avant la seconde moitié du XX^e siècle, la question du handicap n'est traitée dans le monde académique que du point de vue de la rééducation ou de la réadaptation dans les champs

⁸⁴ Helen Keller, dès ses études supérieures, a écrit de nombreux livres (romans, essais, autobiographies, articles de presse). Son livre le plus célèbre *The story of my life* date de 1903.

⁸⁵ Keller a œuvré pour les droits des femmes ainsi que pour l'éducation et le meilleur traitement des personnes handicapées aux États-Unis. Elle a, par exemple, co-fondé en 1915 l'organisation Helen Keller International (HKI), dédiée à la prévention du handicap visuel et aux dégâts de la malnutrition, qui est encore présente aujourd'hui dans un grand nombre de pays.

de la médecine, de la psychologie et de la pédagogie (Ville, Fillion et Ravaud 2020). Dans les années 1960, la déviance devient un sujet d'étude et d'analyse pour la sociologie interactionniste qui lui dédie alors de nombreux travaux. Étude pionnière sur le handicap, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps* d'Erving Goffman (1975 [1963]), aborde l'expérience des personnes aveugles sous l'angle de la déviance et du stigmate. Elle met en lumière que le handicap, même s'il n'est pas considéré comme essentiel, produit un état social qui se cumule à l'état physiologique : les personnes handicapées se conforment à des règles qui dominent l'ensemble des interactions du quotidien, et ce, en intériorisant un rôle socialement attendu. Chez Goffman, l'expérience du handicap n'est pas seulement produite par la contrainte directe qui s'exerce sur les individus dans des rapports de domination, mais elle découle aussi de l'intériorisation de rôles sociaux qui s'imposent aux personnes pour réduire l'incertitude générée par le stigmate dans le cours des interactions (Ville, Fillion et Ravaud 2020). La personne stigmatisée tente de cacher son stigmate en faisant « comme si » elle ne le possédait pas, tandis que les autres font « comme si » elles ne le voyaient pas, tout en donnant à croire que l'interaction suit un cours normal (Goffman 1975 [1963]). Du fait de la distance irréductible que le handicap impose, les personnes handicapées se conforment aux attentes liées au stigmate et les personnes stigmatisées, dont les aveugles, entament alors une carrière déviante. Ceci constitue la base d'une communauté d'expérience entre personnes stigmatisées. Goffman aborde divers profils de personnes soumises aux stigmates – des personnes au passé carcéral à celles homosexuelles, des personnes aux physiques « monstrueux » à celles d'origines raciales minoritaires – et ne se limite pas spécifiquement aux aveugles.

Dans le sillage interactionniste de Goffman, Robert Scott, auteur de *The Making of Blind Men* (1969), propose un aperçu du traitement et de la prise en charge de la cécité en Amérique dans les années 1960. Scott pointe le processus de socialisation qui mène de l'expérience d'une déficience visuelle à l'acquisition d'une déviance. Les attitudes et les comportements des aveugles sont le fruit de représentations et d'interactions spécifiques avec le monde voyant d'une part, et avec le monde des professionnels et professionnelles de la prise en charge de la cécité d'autre part. Le propos est donc de souligner que ces attitudes et comportements ne relèvent en rien de caractéristiques inhérentes à la déficience visuelle. Sa critique montre le rôle prépondérant des professionnels et professionnelles des institutions de réadaptation dans la fabrique des aveugles (Ville, Fillion et Ravaud 2020) imposant aux pensionnaires leurs conceptions de la cécité comme un handicap important. Les nombreux programmes de soutien psychologique et de rééducation participent à maintenir les aveugles dans des relations de dépendance.

Ce sont les travaux de Sally French, issus des *disability studies*, qui ont commencé à aborder la cécité comme un objet d'analyse, au début des années 1990 en Angleterre. Elle-même aveugle, French parvient à montrer comment les personnes aveugles subissent des discriminations et des oppressions au sein des institutions dédiées au handicap visuel, mais aussi comment les mouvements sociaux de personnes handicapées ont impulsé l'émergence d'un modèle alternatif (French et Swain 2011) et peuvent constituer des identités individuelles et sociales positives (Chottin, Thompson et Warne 2022). Soulignons également le travail en France de Claude Foucher qui s'est focalisé sur les expériences de cécité tardive (1998). Son intention était de rendre visible l'expérience singulière que constitue la perte de la vision liée à la rétinite pigmentaire⁸⁶, en l'articulant avec la vitalité du monde associatif français qui permet de restaurer un lien social aux personnes concernées. Marion Blatgé a consacré sa thèse de sociologie à la cécité et à sa mise en scène (2009). Ce travail met en évidence les expériences quotidiennes de personnes déficientes visuelles dans des espaces sociaux qui leur sont spécialement dédiés. Elle a pu mettre en lumière les apprentissages et les mises en scène du corps déficient visuel (2008), fruits du travail de normalisation des trajectoires individuelles, et montrer en même temps que ces espaces offrent de nombreuses ressources sociales (Blatgé 2009). L'expérience de la cécité a aussi été abordée par le prisme d'une sociologie de l'école (Douat 2019) afin de mettre à jour certaines limites du principe d'inclusion scolaire des élèves aveugles pour qui le milieu spécialisé, de plus en plus minoritaire dans les parcours de ces jeunes, apportait davantage d'outils pour consolider certains apprentissages. L'intégration en milieu ordinaire montre en effet que les jeunes aveugles cumulent des difficultés pratiques et symboliques qui peuvent affecter leur insertion future dans le monde professionnel. En lien avec l'expérience du handicap dans le parcours de jeunes handicapés, dont certains sont atteints de cécité congénitale, d'autres travaux éclairent comment ces jeunes sont confrontés à un statut d'adulte-enfant (Bodin et Douat 2015). Ce statut proviendrait d'un double mouvement de report temporel et des socialisations fermées liées aux expériences précoces du handicap et il agirait aussi à plus long terme sur leur complète insertion (professionnelle, affective et amoureuse).

La thèse de Célia Bouchet (2022) porte également, avec le projecteur du genre, sur la population handicapée visuelle. Sa recherche documente les différences de parcours liées au handicap en examinant les différenciations verticales (inégalités) et horizontales (division sans hiérarchie) entre des personnes valides et des personnes vivant avec des limitations durables en ménages en France métropolitaine. Parmi les personnes de son panel (37), plus de la moitié sont porteuses d'une déficience visuelle⁸⁷ (20). Bouchet montre à quel point le handicap

⁸⁶ La rétinite pigmentaire est une affection d'origine génétique qui altère progressivement la vision de la personne atteinte et aboutit généralement à la cécité complète.

⁸⁷ Dont 17 personnes atteintes de troubles dys.

façonne les parcours des individus. Elle distingue trois modalités : des assignations, des auto-identifications et des contraintes liées aux limitations durables. Sa publication, issue de cette recherche, porte sur la façon dont le handicap s'inscrit dans les mécanismes socio-démographiques de la formation des couples. Les variables, telles que la classe sociale ou celle de l'âge, se cumulent également avec celles liées au handicap et en l'occurrence au handicap visuel (*Ibid.*). La cécité se retrouve également dans des travaux questionnant l'accessibilité muséale (Reichhart et Lomo 2019) ou encore, dans des comparaisons entre la France et le Japon, autour de l'éducation des enfants aveugles (Mithout 2015).

Cette revue de littérature sociologique focalisée sur les expériences de cécité montre la pluralité de ses traitements dans les travaux en sciences humaines et sociales. De la cécité, nous sommes passés au sujet aveugle, puis aux femmes aveugles. Le couplage du regard historique avec celui sociologique permet d'envisager la cécité de façon plus complexe, et plus récemment de la penser à l'intersection d'autres variables (race, classe, sexe). Toutefois, il existe bien peu de travaux qui envisagent les personnes aveugles comme étant en charge du bien-être d'autrui, autrement dit comme des pourvoyeuses de *care*, à l'instar du rôle parental qui nous intéresse dans ce travail. Angela Frederick (Frederick 2014 ; 2017) travaille sur la stigmatisation des parents et des mères aveugles aux États-Unis sans toutefois mobiliser la notion de *care*. Enfin, issue de ma recherche doctorale, la publication centrée sur les mères aveugles (Doé 2019) dans un dossier consacré aux « parentalités bousculées » de la Revue française des affaires sociales (RFAS), contribue à l'élargissement du panel d'expériences de la cécité en la confrontant au travail, moral et pratique, de la maternité. C'est donc en poursuivant ce positionnement des aveugles en pourvoyeurs et pourvoyeuses de *care* que je souhaite présenter les axes et la structuration de ma thèse.

2.2. Centrer la thèse sur le travail d'autonomisation des parents aveugles

En impliquant un nombre considérable de tâches pratiques, d'occupations matérielles, de charge mentale ou même d'injonctions normatives (Martin 2014a), la parentalité engage la définition de soi comme parent (Verjus et Vogel 2009). Ce statut de pourvoyeur de *care* implique nécessairement une hiérarchisation, une asymétrie entre le pourvoyeur et le destinataire. Le cas du parent aveugle comporte donc une tension intrinsèque puisqu'il doit s'occuper de, mais il est aussi objet de soins. C'est précisément cette tension qui constitue le cœur de ma recherche. Je souhaite analyser ce que le statut de parent, de pourvoyeur de *care*, fait aux expériences du handicap, associées au statut de destinataire de *care*, en veillant à prendre en considération les logiques de genre qui peuvent faire varier ces tensions. J'ai mené l'enquête depuis le point de vue des parents aveugles en développant une approche

handiféministe originale. Je propose ainsi de sortir de la dichotomie figée entre pourvoyeurs et destinataires, en prêtant une attention particulière à leurs articulations.

Bien que l'éthique du *care* critique la notion d'autonomie au sens d'une capacité qu'auraient certains individus à agir et décider seuls de leur vie, l'autonomie s'avère être une visée récurrente et centrale pour les personnes avec un handicap, pour qui la dépendance peut être une source de difficulté (Damamme 2012 ; Winance, Damamme et Fillion 2015). La notion de dépendance renvoie classiquement à un lien de subordination vis-à-vis d'autrui : être dépendant de quelqu'un peut signifier, dans les cas de vulnérabilité évidente tels que le grand âge, la maladie chronique ou le handicap, ne pas pouvoir se passer d'une tierce personne pour accomplir un certain nombre de tâches, par exemple se déplacer, s'habiller ou lire un courrier. À ce titre, la dépendance renvoie même à un critère de définition des actions de soutien et d'accompagnement médico-sociaux (Winance 2007). Cependant, selon l'éthique du *care*, la dépendance et, de la manière plus large, la vulnérabilité, fait partie intégrante de l'expérience humaine et si nous sommes tous dépendants, l'autonomie absolue et rationnelle est une fiction, et ne se réalise en fait qu'au travers de relations d'interdépendance entre individus (Tronto 1993). La dépendance est alors vue positivement car elle est l'occasion de pourvoi de *care*, et non plus de sujétion (Gilligan 1982 ; Tronto 1993 ; Winance 2016). Dans ce cas, l'autonomie et la dépendance ne s'opposent plus, les situations de dépendance sous-tendant l'autonomie relationnelle. Je m'inscris dans cette perspective dans la thèse, et je montrerai également les façons dont les parents aveugles se pensent autonomes ou non. Les professionnelles de la parentalité handicapée appréhendent également ces notions (autonomie et dépendance) dans leur accompagnement (Winance 2007). Si l'objectif est d'être autonome, par exemple, pour donner le bain ou suivre la scolarité de son enfant, cela se prépare, se travaille. Lorsque cela n'est pas directement le fruit d'un travail corporel du parent aveugle, il peut s'agir d'un travail effectué avec ou par d'autres. Autrement dit, le parent aveugle peut réaliser des tâches parentales tout en ayant sollicité d'autres personnes (proches, bénévoles, pairs, professionnels) pour les réaliser concrètement. C'est ici que se situe le point sensible, car il pourrait être simplement admis que les parents handicapés visuels se faisant délèguent leur travail parental. Cependant, parce que la relation parent-enfant est particulièrement pétrie de liens affectifs, de sentiments de responsabilité et de charge émotionnelle, je montrerai qu'il n'est pas si simple de se faire aider par d'autres pour réaliser certaines tâches qui ont trait à l'intimité.

Parce que ces parents désirent et/ou revendiquent régulièrement leur « autonomie », et il sera régulièrement question de saisir ce qu'ils entendent par là dans la thèse, en dépit d'une déficience physique importante, il est intéressant de prêter attention à tout ce qu'ils et elles font ou font faire à d'autres, pour accomplir ces tâches de soin de manière plus ou moins autonome.

En même temps, je me demande quand et comment ils parviennent à se sentir autonome au quotidien tandis qu'ils ont différents besoins d'aides. La thèse analyse alors le travail sur la dépendance, au sens de ce qui ne peut se faire par soi-même, pour viser l'autonomie de ces parents, ce que j'entends par l'emploi du terme « autonomisation », qui permet de saisir les dimensions processuelles, temporelles et relationnelles du sentiment d'autonomie. Cette autonomisation est abordée par une attention particulière aux logiques de genre, tandis que celles de classe, peu saillantes dans mon travail, restent secondaires. Les mères et les pères de l'enquête n'ont en effet pas toutes et tous les mêmes définitions de l'autonomie parentale, et de ce qu'il est possible, ou non, de faire pour l'atteindre. À ce titre, j'utilise le terme « travail », dans la lignée des études féministes (Delphy 1978) et de l'éthique du *care* (Gilligan 1982 ; Tronto 1993) afin d'étudier les différentes modalités du pourvoi de *care* dans ses dimensions morales et concrètes : il semble que le panel d'astuces, d'efforts, de logistiques mobilisés pour compenser la cécité participe au travail de *care* « classique » d'un parent, mais ne pèse pas de manière équivalente sur les expériences de maternité et de paternités sans la vue. Comment les pères et les mères aveugles font-ils pour réaliser l'ensemble des tâches parentales qui leur sont difficiles ou impossibles ? Comment contournent-ils les différents obstacles du quotidien en fonction de leurs ressources matérielles, sociales et psychologiques ? Comment les mères et les pères perçoivent-ils les différentes entraves à leur parentalité ? À qui demandent-ils de l'aide et pour quels types de tâches ? Quelles sont les logiques de genre qui sous-tendent ces demandes d'aides et comment ces parents aveugles les vivent-ils ? Finalement, comment travaillent-ils leur vulnérabilité pour parvenir à octroyer des soins de manière autonome ?

Pour répondre à ces interrogations et penser au plus près les expériences de parentalité aveugle, j'ai choisi de m'aligner sur la définition interactive du handicap. Elle propose de resituer la dimension corporelle de l'expérience dans son interaction avec l'environnement (Ravaud 1999). Selon la théorisation du processus de production du handicap (PPH) élaborée par Patrick Fougeyrollas, le handicap n'est plus une donnée figée, mais une interaction entre des facteurs personnels, incluant le corps dans sa dimension organique et des aptitudes, avec des paramètres environnementaux qui peuvent être des obstacles ou des facilitateurs à différents degrés (Fougeyrollas 2010). Il n'y a ainsi plus de personnes handicapées, mais des personnes déficientes qui, en fonction d'environnements plus ou moins contraignants⁸⁸ peuvent se retrouver en situation de handicap⁸⁹, et ce, dans de multiples aspects de la vie quotidienne

⁸⁸ Ces approches interactives ont influencé la révision de la classification internationale du handicap de l'OMS. En effet, la version de 1980 a été critiquée pour son unique dimension médicale. La *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (OMS 2001) intègre les facteurs environnementaux conjointement aux facteurs individuels, et conçoit les effets des interactions de ces deux groupes de facteurs sur les déficiences, les activités et la participation sociale.

⁸⁹ La définition du handicap dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, de la participation

(Ravaud et Fougeyrollas 2005). Ne souhaitant pas contribuer aux débats ontologiques sur le handicap ni trancher sur l'opposition entre biologique et social (Revillard 2019), j'avance que ma démarche admet une objectivité matérielle du handicap, la déficience du corps étant une réalité que j'assume pleinement dans la thèse.

Mon travail articule les dimensions corporelles de la parentalité aveugle avec celles plus sociales et en l'occurrence environnementales et relationnelles. Ainsi, deux angles organisent la suite de la thèse : en premier lieu je tente de répondre à la question « qu'est-ce que fait la déficience visuelle à l'expérience de la parentalité ? ». C'est-à-dire qu'en prenant en compte l'objectivité et la matérialité du corps aveugle, avec son lot d'incapacités, je m'interroge quant aux effets produits sur la parentalité. Cette dernière est mise sous pression, notamment émotionnelle, tandis que la déficience demande un certain nombre de compensations et d'arrangements physiques et temporels pour parvenir à effectuer les tâches de soin. Le deuxième angle inverse la logique de causalité, je réponds cette fois à la question : « que produit la parentalité sur l'expérience du handicap visuel ? ». Notons qu'à la différence du terme « déficience » qui pointe les logiques du corps, celui de « handicap » souligne ici les logiques sociales, comportementales en particulier, à l'œuvre dans l'expérience de cette parentalité singulière. La parentalité, avec ses nombreuses responsabilités et prérogatives, met également sous pression le statut de personne handicapée, dite dépendante et vulnérable. Si les compensations physiques et temporelles permettent aux parents déficients visuels d'assurer un grand nombre de tâches de soin, leur autonomie parentale s'actualise aussi par des demandes d'aides. Parce que se faire aider relève d'un travail actif sur le social, les personnes aveugles peuvent participer à leur autonomisation tout en dépendant d'autrui pour prendre soin de leur(s) enfant(s). Ces besoins d'aide divers et fréquents ont parfois des impacts négatifs qui désautonomisent les parents, tandis que d'autres fois, les aides peuvent être perçues comme de réelles facilitations. Il me semble alors intéressant de regarder de plus près les tensions plurielles et complexes entre dépendance et autonomie dans le cadre de la parentalité aveugle.

Je précise enfin que j'utiliserai le terme « aveugle » comme un adjectif qualificatif, notamment dans l'expression « parents aveugles », car cela me permet de respecter les matériaux de la thèse, comme les tournures employées par les parents eux-mêmes. « Aveugle » et « déficient visuel » sont ainsi utilisés indifféremment pour désigner et objectiver l'incapacité visuelle et matérielle, tandis que l'adjectif « handicapé » appuie davantage sur la dimension sociale de la cécité. Enfin, les termes non-voyant et malvoyant sont mobilisés quand la

et de la citoyenneté des personnes handicapées fait écho à ces débats. La définition française n'octroie cependant pas à l'environnement un rôle primordial et reste avant tout rattachée à une altération fonctionnelle (Winance, Ville et Ravaud 2007).

distinction est utile.

Ainsi s'achève le premier chapitre de la thèse qui saisit l'handiparentalité comme préoccupation récente des pouvoirs publics et comme objet assez peu traité dans les sciences humaines et sociales. Après avoir introduit mon positionnement handiféministe et les outils conceptuels mobilisés, je consacrerai le second chapitre à la présentation du dispositif méthodologique de l'enquête.

CHAPITRE II. DE L'EXPÉRIENCE À L'ENQUÊTE : ÉLABORER UNE MÉTHODOLOGIE DE L'INTÉRIEUR

Je souhaite ouvrir le deuxième chapitre, dédié à la dimension méthodologique de ma recherche, en spécifiant son ancrage sensible. Le positionnement handiféministe s'accorde avec le féminisme *mainstream* en ce qui concerne la force heuristique des expériences personnelles et du point de vue situé (Haraway 1988 ; Harding 1995) dans la production de savoirs scientifiques. Ces épistémologies visent à reconnaître que la place depuis laquelle on produit des savoirs est non seulement subie, mais aussi héritée. Elles insistent également sur la corrélation entre expérience personnelle et action collective (Andriocci 2005). Si l'expérience a d'abord été rejetée par le premier modèle social du handicap, elle tend à y être à nouveau prise en considération. Bien que certains semblent encore y résister, l'orientation scientifique issue de la théorie du point de vue situé est désormais entrée dans le champ académique.

Préciser et justifier le lieu depuis lequel on parle et d'où les connaissances s'élaborent, paraît aujourd'hui nécessaire. Ce passage réflexif pourrait garantir la rigueur des savoirs produits. Toutefois, cela peut devenir une sorte de coquille creuse (Mathieu *et al.* 2020) limitée à l'énonciation des caractéristiques telles que sa classe, son sexe, sa couleur de peau, son âge, ses capacités, qui une fois dites, n'irrigueraient plus les analyses. La mise en œuvre du point de vue situé ou la pratique d'une objectivité forte (Harding 1995) ne se réduit pas à cette courte description. Il s'agit d'opérer un travail d'objectivation et d'analyse de ces caractéristiques en les confrontant à l'objet étudié, démarche que je développe dans ma thèse. Je partirai de moi, femme blanche d'origine populaire, en doctorat de sociologie, hétérosexuelle, aveugle et élevant seule son enfant. Si le positionnement situé apporte une force heuristique et analytique qui me paraît indiscutable, il induit aussi un certain dévoilement de soi dont je souhaite maîtriser les bornes. L'évocation de mon expérience de mère et d'aveugle, qui sera l'intersection particulièrement étudiée ici, doit permettre de saisir les raisons du choix des matériaux de cette recherche. Ceux-ci font partie intégrante de mon quotidien, ce qui était déjà le cas avant l'enquête et le sera après.

Je ne suis pas née aveugle : j'ai brutalement perdu l'intégralité de ma vision à l'âge de 22 ans. Je n'avais, pour ainsi dire, aucune relation ni connaissance du « monde » de la déficience visuelle et plus largement du handicap. Je peux rétrospectivement distinguer trois grands moments où j'ai pu y être socialisée. Mon long séjour en centre de rééducation fermé⁹⁰

⁹⁰ Il s'agit d'un centre de rééducation dédié à la déficience visuelle où les personnes mal et non-voyantes apprennent ou perfectionnent certaines techniques telles que les déplacements en canne blanche, des astuces de la

m'a confrontée pour la première fois à d'autres personnes partageant la même déficience. Si ce premier bain socialisateur a développé une forme de rejet de ma part quant au « monde » du handicap, c'est probablement parce que je n'avais pas encore de raison pour m'identifier aux autres bénéficiaires du centre. Partager une déficience visuelle ne me semblait en effet pas être suffisant pour tisser des liens spécifiques avec d'autres. L'arrivée de mon premier chien guide m'a amené à entretenir des relations cordiales avec des maîtresses et des maîtres de chiens guides, ce qui constituait alors notre point d'accroche. Les nombreux rendez-vous que ce statut entraîne, les suivis réguliers à l'école de chiens-guides ainsi que les festivités associatives m'ont permis d'élargir progressivement mon réseau relationnel. C'est là qu'une maîtresse de chien guide, mère de famille non-voyante, m'a un jour conseillée, alors que je lui apprenais ma grossesse, d'aller voir la PMI qui accepte les chiens guides⁹¹. Cette femme, que je ne connaissais pas particulièrement, avait trois enfants et travaillait à plein temps. Je me souviens encore de ma sidération en l'imaginant gérer autant d'enfants avec un handicap aussi lourd que le nôtre tout en exerçant une profession. Elle suscitait chez moi une forte admiration, mais, face à elle, je mesurais aussi le carcan étroit, en matière d'autonomie et de capacités, dans lequel je me trouvais. J'ai ensuite fréquenté ladite PMI, qui deviendra, par la suite, mon terrain d'enquête (le Centre d'aide). Introduite dans sa file active dès ma grossesse, j'y ai bénéficié d'un suivi en puériculture adaptée, en adaptation de jeux, d'un soutien psychologique, qui ont eu un effet très réconfortant. Des groupes de paroles entre parents aveugles y ont aussi été organisés régulièrement et j'y ai pris conscience de la puissance de l'entraide entre pairs.

Mes peurs profondes liées à mes limitations et au statut de mère que j'allais endosser se mêlaient à une forte excitation du fait de la circulation des savoirs entre pairs. C'est pourquoi j'ai apprécié et souhaité rencontrer d'autres parents comme moi. Le Centre d'aide m'a apporté des connexions avec des mères aveugles qui ont été des modèles pour moi : les fréquenter m'a permis d'élargir les représentations de mon avenir de mère. Le Centre d'aide a également contribué à étayer mon réseau de parents aveugles et j'y ai appris l'existence de réseaux sociaux en ligne dédiés que j'investirai par la suite. Échanger avec ces parents, en direct ou sur internet, savoir comment ils procèdent pour telle ou telle tâche a contribué à augmenter mes capacités d'agir et à soulager le sentiment de solitude qui accompagne cette expérience. Comment ces parts de mon intimité, aussi bien en termes de socialisation, de suivi social, que d'échanges dans des groupes en ligne sont-elles devenues de possibles matériaux pour une enquête

vie quotidienne (cuisiner en sécurité, reconnaître les pièces de monnaie et les billets, remplir et signer un chèque), l'informatique adaptée, le braille. Des séances de psychomotricité (travail sur les sensations corporelles et les perceptions des masses) et d'ergothérapie (travail du sens tactile par des travaux manuels et artistiques) font également partie du programme.

⁹¹ Bien que la loi l'autorise, l'accès des chiens guides dans certains lieux publics comme privés reste entravé.

sociologique ? Comment mes positions d'enquêtrice aveugle, de bénéficiaire du Centre d'aide et de mère aveugle impliquée dans des relations de pair-aidance, ont-elles pu alimenter une enquête sur les expériences de parentalité de personnes handicapées visuelles ?

L'exercice de l'autoréflexivité me permet de répondre à ces interrogations en décortiquant mes différents savoirs et positionnements pour cette enquête. À mi-chemin entre le caractère subjectif de mon expérience personnelle et la visée analytique et objectivée de ma thèse, se trouve le savoir pairjectif (Gardien 2022). C'est un savoir expérientiel (Gardien 2017 ; 2020) et situé (Haraway 1988) que je partage avec les parents aveugles. Ceux-ci ne sont d'ailleurs ni mes enquêtés, ni de simples acteurs, mais mes pairs.

Ce chapitre est structuré en quatre étapes. La première est consacrée à une présentation des matériaux d'enquête qui m'ont permis d'interroger les expériences de parentalité à l'aune du handicap visuel. Les trois étapes suivantes sont plus resserrées autour de ma posture pendant l'enquête. Je reviens, dans un second temps, sur mon expérience ethnographique à l'aveugle en évoquant quelques-unes de ces caractéristiques sensibles. Puis j'expose la manière dont mon expérience ethnographique a également été marquée par ma position de bénéficiaire du travail social, et donc de destinataire de *care*, du fait de mon statut de mère handicapée suivie par le Centre d'aide. Enfin, en présentant mon savoir pairjectif, je montre comment la pratique du terrain a eu des effets intimes sur ma situation de mère aveugle. Bien qu'enquêtrice, je me suis régulièrement retrouvée en situation de pair-aidante et pair-aidée.

A. PARTIR DE SOI POUR DÉTERMINER LES MATÉRIAUX D'ENQUÊTE

Trois types de matériaux composent mon dispositif d'enquête. Le premier est un panel d'entretiens réalisés avec des mères et des pères mal et non-voyants, issus, pour un certain nombre, des espaces où j'ai été socialisée au handicap visuel. Le second provient de ma participation aux groupes fermés en ligne dédiés à la parentalité aveugle. J'ai pu en extraire, sur plusieurs mois, des échanges entre parents ou futurs parents. Le troisième type de matériau est issu d'un travail ethnographique mené dans le Centre d'aide qui a pour vocation d'accompagner des parents avec un handicap sensoriel et/ou moteur.

1. CONSTITUER LE PANEL D'ENTRETIENS À PARTIR DE MA SOCIALISATION À LA DÉFICIENCE VISUELLE

Je n'ai pas eu de difficultés à obtenir mes premiers entretiens. J'ai posté sur deux groupes fermés en ligne, présentés ultérieurement, une annonce où j'explicitais succinctement ma demande, tout en affichant clairement ma casquette de mère aveugle :

« De : Marion Doé m.doe@XXX.fr

Objet : [parents-aveugles] étude sociologique sur les parents non-voyants

Date : 7 novembre 2016 à 10:49

Bonjour à toutes et à tous,

Je fais une recherche, dans le cadre d'un doctorat de sociologie financé par le CNRS, sur les pratiques parentales des parents déficients visuels auxquels je fais moi-même partie. J'avais posté le même type de mail l'année dernière et une dizaine de femmes et mamans m'avaient répondu ok, quelques papas aussi mais nous n'avons pas réussi à nous fixer de rendez-vous.

Je souhaiterais donc vous demander, aux mamans comme aux papas, si vous seriez d'accord pour m'accorder des entretiens, ça peut être par téléphone ou en face à face, afin que je constitue un maximum d'informations utiles à mes futures analyses. Lors de l'entretien, je pose des questions variées, on est plus proche d'une sorte de conversation, j'aborde des choses biographiques et peut-être un peu personnelles parfois mais tout est anonymisé dans mon étude.

Je ne veux pas encombrer la liste, si vous voulez en savoir plus on peut échanger sur mon adresse personnelle m.doe@XXX.fr. Merci d'avance !

Marion. » (groupe Yahoo « Parents aveugles », 7 novembre 2016)

J'avais déjà échangé avec des mères via ces groupes en ligne ou lors de mes multiples prises en charge au centre. Certaines étaient même déjà venues prendre un café à mon domicile bien avant l'enquête. Souvent socialisées au handicap visuel depuis plus longtemps que moi, elles m'ont permis aussi de prendre contact avec certaines de leurs « copines »⁹². À la suite des premiers entretiens, des parents interrogés ont également posté, sur les groupes en ligne, des messages valorisant mon approche « sympathique et bienveillante » (Anne-Laure Naubant, groupe Yahoo « Parents aveugles », 13 janvier 2017) ou saluant l'intérêt de mon travail :

« J'ai participé à un entretien téléphonique avec Marion. C'est un moment de discussion sympa et qui peut aider à faire avancer les choses. Alors n'hésitez pas à participer ! »

(Laurent Hinderer, groupe Yahoo « Parents aveugles », 11 janvier 2017)

Que ce soit du fait de ma participation personnelle aux groupes en ligne, de mon projet en tant que tel, de mes interconnaissances, de ces commentaires positifs, d'un réel besoin d'expression ou d'un savant mélange de tous ces paramètres, j'ai obtenu, dès ma première annonce, quatorze réponses positives, et ce, seulement en deux jours. En 2020, j'optais à nouveau pour l'interconnaissance afin de recruter des profils plus ciblés, des pères

⁹² Mes premiers entretiens ont en effet été le fruit d'échanges entre des mères aveugles qui se connaissaient entre elles, le tout étant clairement favorisé par un entre-soi féminin.

notamment⁹³. Je suis également passée par une association⁹⁴ dont je suis moi-même adhérente : sa directrice a joué l'intermédiaire en me permettant d'obtenir cinq contacts disponibles pour participer à mon enquête.

J'ai réalisé des entretiens avec des mères (22) et des pères (11) en une passation, le tout en deux vagues : en 2016-2018 et en 2020-2023. Les entretiens effectués auprès des mères ont fait l'objet d'une publication spécifique (Doé 2019). Sur les 33 entretiens, trois ont été réalisés au domicile des personnes, un à mon domicile, et les autres ont été menés par téléphone, ce qui m'a semblé être la voie la plus confortable pour moi et pour la grande partie des enquêtés. Mes propres limitations⁹⁵ peuvent justifier ce choix. Toutefois, si toutes les personnes interrogées n'étaient pas dans l'incapacité de se déplacer, un grand nombre préférerait la voie téléphonique, du fait de la peur des transports, d'un emploi du temps trop serré ou tout simplement du fait d'une trop grande distance géographique. Un guide d'entretien (Annexe 1) a structuré nos échanges, qui, pour les deux tiers, ont eu lieu le soir « après le coucher des enfants », pour reprendre les termes usuellement mobilisés.

1.1. Les entretiens avec les mères aveugles, présentation du panel

Sur les 22 mères interrogées (Annexes 2 A et 2 bis A), une large majorité est aveugle (19), les autres sont malvoyantes profondes (3). Les deux tiers (14) ont une cécité congénitale ou depuis l'enfance, les autres ont perdu la vue à l'adolescence (3) ou l'âge adulte (5), mais pour la quasi-totalité (20) la perte de la vue date d'au moins 10 ans. Certaines cumulent leur cécité avec d'autres problèmes de santé comme la sclérose en plaques (1), des problèmes cardiaques (1), le diabète (3), un suivi en oncologie (1) ou un handicap moteur (1).

Elles utilisent majoritairement la canne blanche pour se déplacer (12), mais parmi elles, certaines expriment avoir des difficultés (2) et attendent un chien guide (1). Moins d'un tiers (7) se déplace avec un chien guide. Enfin, certaines ne sortent qu'en présence d'une personne pour les guider, par peur (2) ou du fait d'un handicap moteur associé (1).

Sur l'ensemble des mères, la quasi-majorité (10) n'exerce pas de profession, les autres

⁹³ Je recevais en effet bien plus de réponses positives pour les entretiens de la part de mères ou de futures mères mal et non-voyantes que de la part des pères.

⁹⁴ C'est par l'association *Regarder pour deux* que j'ai fait passer une nouvelle annonce ciblant les pères. Il s'agit d'une association qui met en relation des personnes handicapées visuelles avec des bénévoles pour les aider à faire des achats vestimentaires, décoratifs, dans des boutiques physiques ou en ligne. Cette association est composée d'adhérents assez jeunes, en âge d'être parents.

⁹⁵ Je n'étais pas en capacité d'évoluer dans les transports en commun. Le Fond pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) via le CNRS me finançait un transporteur, mais les possibilités de trajets étaient très limitées. J'avais le droit d'aller à l'université, à mon laboratoire ainsi qu'au Centre d'aide, enregistré comme une adresse fixe. Je ne pouvais pas cependant me rendre aux domiciles d'enquêtés, car leurs adresses n'étant pas celles des institutions et changeant systématiquement.

travaillent à plein temps (7) ou à temps partiel (5). Les mères sans emploi ont un niveau BEPC (1), bac (3), bac+3 (1), bac+5 (4) et bac+8 (1). Les mères qui travaillent à plein temps ont le niveau bac+5, sauf une, avec le niveau bac. Celle-ci travaille comme agent administratif dans l'Éducation nationale, les autres occupent des postes de responsable pédagogique de formation des enseignants spécialisés, de directrice des opérations dans une association d'aide humanitaire, de fonctionnaire dans un ministère, de conseillère au service entreprise, de bibliothécaire, et une mère est en doctorat en littérature française. Enfin, les cinq mères occupées à temps partiel ont le niveau BTS (1), bac (1), bac+3 (1) et bac+5 (2). Elles sont sophrologue-intervenante ponctuelle en relaxation dans des écoles primaires, standardiste au tribunal de Paris, praticiennes bien-être (conseil en beauté, fleurs de Bach, massages) (2) et relectrice en audiodescription.

Les mères interrogées ont pour la plupart un (11) ou deux enfants (8), peu en ont trois (1) ou sont enceintes au moment de l'entretien (2). Plus de la moitié des mères vivent en couple (15)⁹⁶, y compris avec des hommes aveugles (5), malvoyants profonds (1) ou légers⁹⁷ (3). Parmi elles, certaines déclarent souhaiter une séparation au moment de l'entretien⁹⁸ (2). Pour les mères séparées de l'autre parent (6), certaines sont de nouveau en couple (1), d'autres sont divorcées et bénéficient de la résidence principale (2) ou de la résidence alternée (1) de l'enfant ; une mère dont l'ex-conjoint est à l'étranger vit avec ses sœurs, et enfin une autre mère est isolée, sans la reconnaissance de l'enfant par le père.

1.2. Les entretiens avec les pères aveugles, présentation du panel

Sur les 11 pères interrogés (Annexes 2 B et 2 bis B), la tendance s'inverse puisque les deux tiers sont malvoyants profonds (7), les autres sont aveugles (4). La quasi-totalité (8) a une déficience visuelle congénitale ou depuis l'enfance, pour le reste, elle est acquise à l'adolescence (1) ou à l'âge adulte (2). La rétinite pigmentaire est à l'origine de la déficience visuelle d'un certain nombre de pères (3) et continue à évoluer pour deux d'entre eux. Aucun père du panel n'a déclaré de pathologies associées à la déficience visuelle. Plus de la moitié se déplace en canne blanche (7), les autres sont maîtres d'un chien guide (4) et à la différence des mères, les pères interrogés n'ont pas signalé de difficulté spécialement marquée à se déplacer.

⁹⁶ À ce chiffre, s'ajoutent deux mères qui se déclarent en couple/mariée, mais qui ne partagent pas le domicile avec leur conjoint, vivant à l'étranger.

⁹⁷ Cela signifie qu'il leur est encore possible de se déplacer sans canne blanche et de lire sans synthèse vocale. L'utilisation des outils de basse-vision pour agrandir les caractères typographiques ou de lunettes spécifiques pour gérer la luminosité leur permet d'optimiser leur reste visuel. Leur perception de l'environnement (formes, couleurs) est certes altérée, mais n'entrave que modérément les actes du quotidien, comparativement aux malvoyants profonds et aux aveugles.

⁹⁸ Séparation ou divorce auront effectivement lieu quelques mois après mes entretiens.

Tous les pères exercent une profession à plein-temps (10), sauf un qui est en reconversion pour devenir kinésithérapeute⁹⁹ après avoir tenu une librairie en ligne. Ils travaillent en tant qu'ingénieur (4), kinésithérapeute (3), assistant social (1), enseignant spécialisé auprès d'enfants déficients visuels (1) et athlète professionnel (1).

Les pères interrogés ont un (6) ou deux enfants (5). La majorité des pères vit en couple (9) au moment de l'entretien, et quatre ont une conjointe aveugle¹⁰⁰. Quatre pères se sont séparés de la mère (voyante pour tous les quatre) de leur enfant ou de leur premier enfant : deux d'entre eux sont de nouveau en couple, avec une femme voyante (1) ou non-voyante (1), ont eu un ou des enfant(s) de cette union et n'ont pas de résidence principale pour le premier enfant ; deux autres restent sans nouvelle partenaire et bénéficient de la résidence alternée (1) ou de l'organisation du type un week-end sur deux et la moitié des vacances (1).

Il s'agit d'un groupe de parents plutôt homogène, avec un niveau d'étude et de catégories socioprofessionnelles largement supérieures à la population générale. Cela laisse alors supposer que leur niveau d'étude favorise la parentalité d'une part, et la réflexivité sur celle-ci d'autre part. De la même façon, le fait d'avoir obtenu une grande partie des entretiens via les groupes en lignes, constitue un biais significatif : être capable de naviguer sur les réseaux sociaux lorsqu'on est non-voyant implique en effet de posséder du matériel informatique adapté, de savoir s'en servir. De plus, répondre à mon annonce supposait de s'intéresser aux questions parentales. Bien qu'ils aient nécessairement influencé le recrutement de mes informateurs et informatrices, ces groupes, que je souhaite maintenant présenter, constituent des viviers précieux permettant d'accéder à de nombreux échanges entre parents aveugles.

2. DES DISCOURS DE PARENTS AVEUGLES DANS DES GROUPES DE SOUTIEN EN LIGNE COMME MATÉRIAUX D'ENQUÊTE

Le deuxième type de matériaux de la thèse vient de l'analyse de deux groupes fermés en ligne qui portent le même nom, « Parents aveugles ». Ces groupes sont aussi utilisés dans ma vie personnelle : avant, pendant l'enquête, et encore aujourd'hui. Il me semble utile de donner ici quelques clés de compréhension sur les outils techniques permettant à des personnes aveugles ou malvoyantes de participer à des groupes de ce type. Ces outils sont divers et variés

⁹⁹ L'association *Valentin Haiiy* propose une formation de kinésithérapeute spécialement dédiée au public déficient visuel, qui se déroule à Paris, avec la possibilité d'être logé en internat.

¹⁰⁰ Deux d'entre eux sont mariés avec les mères du panel.

– plage braille¹⁰¹, synthèse vocale¹⁰² et/ou agrandissement des caractères¹⁰³, smartphone¹⁰⁴, ordinateur – et chaque personne peut en utiliser plusieurs.

2.1. La liste de mails Yahoo « Parents aveugles »

Le premier espace numérique analysé provient d'un support aujourd'hui un peu ancien¹⁰⁵, la liste de mails du groupe Yahoo « Parents aveugles », disparue aujourd'hui. Voici son descriptif :

« Ce groupe a pour but de permettre aux parents déficients visuels (aveugles ou malvoyants) d'échanger des trucs et astuces dans leur rôle de parents auprès de leurs enfants (puériculture, activités, suivi de la scolarité...). » (groupe Yahoo « Parents aveugles », 2003)

Cet espace est né du sens pratique de Nicolas, malvoyant, qui le crée à la naissance de son premier fils en 2003, au moment où ce genre de listes fermées se multipliaient sur internet. Lors de notre entretien, Nicolas me fait part de son double constat : selon lui, il n'y avait « rien »¹⁰⁶ pour aider les jeunes parents non-voyants au moment de la naissance de son premier fils au début des années 2000 ; en même temps, sa femme et lui, connaissaient d'autres parents mal ou non-voyants à qui ils pouvaient se référer régulièrement.

« La liste vient peu de temps après la naissance de mon fils en 2003. En fait, c'était aussi l'époque où il y avait énormément de listes qui se créaient sur tout et n'importe quoi... et je discute un jour avec une maman, sa fille passait au CP. Elle se posait des questions sur les devoirs, alors que moi elle aurait pu m'aider sur le bébé, tu vois. Et je me dis : "Bah tiens, chacun se pose des questions et y a quelqu'un ailleurs qui a des solutions pour toi"... Donc j'ai créé une liste de discussion, je me disais : "On va essayer de faire

¹⁰¹ Une plage braille est un dispositif connecté qui permet d'afficher en braille le texte présent à l'écran. Les plages brailles peuvent se connecter à des ordinateurs, à des tablettes ainsi qu'à des smartphones. La plage braille affiche du texte sur des cellules de braille éphémères et leur nombre varie d'une plage à une autre.

¹⁰² La synthèse vocale est une technique qui transforme un texte en message vocal à la suite d'une conversion des éléments du texte, les graphèmes, en éléments sonores, les phonèmes.

¹⁰³ Il s'agit d'un réglage qui permet d'agrandir les caractères d'un texte et/ou d'inverser les couleurs de fond d'écran : par exemple, pour les personnes malvoyantes il est plus confortable de lire un texte blanc sur fond noir ou bleu pour des questions de luminosité.

¹⁰⁴ Il est possible d'activer la fonction vocale dans les réglages des smartphones ce qui permet la lecture des SMS, des mails, du répertoire...

¹⁰⁵ Ce groupe a été clôturé en 2019, Yahoo ne proposant plus ce service. Une nouvelle liste mail a été créée, mais sur les 334 membres présents sur le groupe Yahoo, il n'en reste plus que 54, d'après Nicolas qui en est toujours le modérateur.

¹⁰⁶ Nicolas et son épouse Nina, non-voyante, ne connaissaient pas l'existence, encore officieuse et discrète, de l'ancêtre du Centre d'aide, présenté ultérieurement.

venir les gens", et puis, il y a eu un effet boule de neige [...]. » (Nicolas, malvoyance congénitale, 41 ans, deux enfants, enseignant spécialisé, 2017)

Au moment de l'enquête qui s'étale sur l'année 2017, 334 membres font partie de la liste. Il ne m'a pas été possible d'entrer plus en finesse quant à l'identification de ses différents membres. Nicolas, le créateur et modérateur de la liste n'a pas accepté de me communiquer l'ensemble des adresses mails. Je n'ai donc pas pu connaître le ratio hommes/femmes, pères/mères, ni celui non-voyants/malvoyants.

Le corpus des mails analysés se constitue de 40 fils de discussions. Dans ce corpus, je distingue 14 principaux thèmes, telles que :

- des recherches sur des jeux pour enfant accessibles (partage de conseils et de références) (8) ;
- les déplacements à l'extérieur avec un bébé ou un enfant (discussions sur les porte-bébés, les harnais de marche et tous les outils possibles pour la sécurité) (6) ;
- les vacances (partage d'adresses accueillantes vis-à-vis du handicap, demande de partage d'expériences seules avec un enfant, gestion de la plage, gestion de l'entourage qui dépossède et envahit) (4) ;
- la diversification alimentaire et sur les façons de nourrir à la cuillère sans la vue (3) ;
- des situations de discrimination (3) ;
- le matériel de puériculture (thermomètre, bain, questions liées à l'allaitement ou au biberon, soins corporels du bébé) (2) ;
- la préparation des repas, la cuisine (2) ;
- le suivi scolaire (2) ;
- l'image renvoyée par le parent aveugle à l'école et sur les façons de l'améliorer (conseils divers pour se mettre en relation avec le corps enseignant, démarche de sensibilisation dans les classes et leurs contenus) (2) ;
- le linge (repérer les tâches, trouver des astuces pour que son enfant soit toujours habillé correctement, peur que l'enfant renvoie une image négligée) (2) ;
- la gestion des enfants avec un conjoint voyant (discussions sur l'inquiétude du conjoint ou de la conjointe voyant(e), tensions engendrées par le manque de confiance) (2) ;
- ma recherche en sociologie (contenu de ma recherche, encouragements) (2) ;
- le chien guide et l'arrivée de l'enfant (déprime du chien à l'arrivée d'un bébé, question du rythme de marche avec le chien et l'enfant, question des poils) (1) ;
- les conséquences possibles de la cécité sur l'enfant (1).

Cette liste de mails est, de mon point de vue, plus aisée à utiliser à partir d'un clavier d'ordinateur, car les messages qui y sont postés peuvent être assez longs. Avec l'apparition, dans les années 2010, du smartphone soit équipé d'une synthèse vocale accessible aux aveugles, soit agrandissant les caractères écrits pour les malvoyants, l'activité par mail est toujours possible, mais devient plus laborieuse¹⁰⁷ : s'il est désormais pratique de pouvoir consulter ses mails n'importe où, les écrire reste, pour les personnes déficientes visuelles, moins aisé qu'avec un ordinateur équipé d'un clavier, ce qui a sans doute contribué à la baisse d'activité de la liste. À ceci s'ajoute l'arrivée des réseaux sociaux en ligne, tels que Facebook, et leur possibilité de créer des groupes de discussions fermés.

2.2. Le groupe fermé « Parents aveugles » sur Facebook

Tel un opérateur de territorialisation (Cardon 2011), le réseau social a transformé l'univers proliférant du *Web* en un espace familial. Sa réussite a été basée sur de nouvelles façons de naviguer sur internet. L'information s'avère souvent plus pertinente lorsqu'elle émane du réseau des proches. Il s'agit dès lors d'appartenir à un groupe d'individus plus ou moins identifiable : le public alors concerné s'apparente à une zone d'interconnaissances, un lieu circonscrit, un territoire où les propos seront conservés dans un périmètre précis, avant qu'ils ne s'évaporent (*Ibid.*). Sans faire une analyse des réseaux sociaux en ligne, évoquons ici les modalités d'échanges entre usagers et usagères pour introduire et cadrer le propos concernant les utilisations possibles par les parents non-voyants.

Inspiré du groupe Yahoo, le groupe Facebook se compose au moment de l'enquête de 233 membres et est aujourd'hui le plus actif. Sa vocation reste la même, comme l'indique son descriptif :

« Ce groupe a pour objectif de se donner des conseils et de s'entraider entre parents et futurs parents aveugles et/ou malvoyants. Nous pouvons aussi y raconter nos anecdotes concernant nos enfants ou votre désir d'enfant. Les personnes n'ayant pas de déficience visuelle sont bien entendues les bienvenues, car chacun peut apprendre de l'autre. »
(Facebook, « Parents aveugles », 2015)¹⁰⁸

¹⁰⁷ Il est possible de taper sur un clavier tactile à l'aide d'une synthèse vocale, mais la saisie est plus longue et pénible. Cela dit, les personnes utilisent souvent la dictée vocale pour écrire, mais celle-ci, quoique très efficace, provoque énormément d'aberrations orthographiques ou grammaticales.

¹⁰⁸ Je cite exactement les extraits tels qu'ils apparaissent sur ces groupes fermés en ligne, sans en corriger l'orthographe.

Le groupe est créé en 2015 par Nabil, assistant social malvoyant, qui appartenait déjà à la liste du groupe Yahoo. Avant la naissance de sa première fille, il reprend l'idée de Nicolas, mais sur un support plus « jeune »¹⁰⁹ :

« Le groupe Facebook c'est moi qui l'ai créé. Y avait déjà Yahoo, j'étais déjà abonné au groupe Yahoo. Je trouve que le groupe Facebook, l'information est beaucoup plus intéressante... Je sais plus quand je l'ai créé, je me rappelle plus. Je l'ai créé parce que j'avais vu qu'on était plusieurs sur Facebook à se donner des conseils sur la parentalité, et en fait les gens ça les faisait chier d'aller sur un forum Yahoo, parce que c'est plus la génération, [...] je me suis dit : "Tiens, un groupe Facebook ça pourrait être intéressant", c'est plus jeune, tu vois. Et j'ai proposé à Nicolas si ça le dérangeait que je crée le groupe et il m'a répondu : "Bah non !", et donc voilà. » (Nabil, malvoyance congénitale, 30 ans, un enfant, assistant social, 2018)

Mes prélèvements débutent en janvier 2018 et se terminent en janvier 2019. J'ai analysé 80 posts et y ai distingué 20 thèmes d'échanges :

- le partage de documents divers sur les parents aveugles (liens internet, articles, vidéos reportages) (12) ;
- l'arrivée du bébé (matériel adapté ou superflu, soins du corps, bons gestes, allaitement ou biberon) (10) ;
- les expériences et/ou peur de la discrimination du fait du handicap visuel en présence de l'enfant (7) ;
- les comportements de l'enfant et sa gestion avec la cécité (tactique du silence¹¹⁰, problème pour le repérer en extérieur, apprentissage des règles de sécurité dans la rue, square) (6) ;
- les informations sur les droits et sur les coûts de la parentalité (prix du matériel adapté, prix d'un emploi à domicile, renseignements sur d'éventuelles aides à la parentalité) (5) ;
- les déplacements avec un bébé ou un enfant (5) ;
- des astuces d'adaptations de jeux, de livres (5) ;
- les déplacements avec deux enfants (4) ;
- le partage d'émotions (frustration, tristesse, fierté) (4) ;
- la gestion du chien guide avec le bébé ou l'enfant (4) ;
- les vacances (trouver des lieux pratiques et faciles d'accès avec le handicap, questions de la sécurité à la plage, partir seul(s) ou chez des proches) (4) ;

¹⁰⁹ Je reprends ici le terme utilisé par Nabil.

¹¹⁰ Les enfants de parents déficients visuels comprennent très tôt qu'ils peuvent jouer du silence pour échapper à leurs parents.

- présentations de nouveaux membres (seulement des mères aveugles solos) (3) ;
- les tensions avec les conjoints et conjointes voyant(e)s (3) ;
- le linge (rangements permettant de s’y retrouver, gestion des tâches, identification des vêtements s’il y a plusieurs enfants) (3) ;
- l’accompagnement proposé par le Centre d’aide (1) ;
- la reprise d’une profession ou d’études (1) ;
- la transmission de maladies génétiques entraînant une déficience visuelle (1) ;
- suivi scolaires (1) ;
- le téléphone portable (1) ;
- propos sur ma recherche doctorale (1).

Pas ou peu de professionnels et de professionnelles du social sont censé(e)s participer à ces groupes bien que j’aie pu identifier la présence d’une professionnelle du Centre d’aide. L’analyse de ces groupes m’a fait prendre conscience que le Centre d’aide, que je percevais depuis ma propre expérience comme un lieu utile et puissant en termes de capacités d’agir, restait encore non seulement méconnu par un certain nombre de personnes concernées, mais ne faisait pas non plus consensus pour celles et ceux qui y étaient passés (Annexes 2 et 2 bis). Ces groupes en ligne sont des espaces « off », à l’abri des institutions, des travailleuses et des travailleurs sociaux ou même des journalistes (*Ibid.*)¹¹¹, qui en sont, par principe, exclus :

« C’est-à-dire que j’essaie de faire attention aux gens qui peuvent intégrer le groupe. Je refuse régulièrement des gens. Quand je reçois une demande d’adhésion, quelque chose que je devrais pas faire mais je le fais quand même, je regarde systématiquement le profil. Systématiquement j’ai refusé des journalistes, ah oui ! J’en ai délogé des journalistes. J’ai délogé des travailleurs sociaux aussi, ça les intéressait mais je pars du principe que les parents peuvent avoir des questions parfois qui peuvent toucher à la protection de l’enfance et les travailleurs sociaux peuvent être retard. » (Nabil, malvoyance congénitale, 30 ans, un enfant, assistant social, 2018)

S’il m’a été possible d’accéder à ces discours « off » entre parents aveugles, à l’abri de regard potentiellement jugeant, j’ai également pu avoir accès aux propos des professionnelles¹¹² du Centre d’aide à la parentalité des personnes handicapées. Mon terrain d’enquête a été

¹¹¹ Dans le monde du handicap, les demandes d’interviews, de participation à des émissions de talk-shows ou à des reportages sont courantes sur les réseaux en ligne. La possibilité d’envisager la parentalité aveugle sous l’angle larmoyant, pathétique ou fascinant, entraîne des sollicitations fréquentes des journalistes. Les demandes de futur(e)s travailleuses ou travailleurs sociaux sont également nombreuses (rapports de stage, mémoires de fin d’étude).

¹¹² J’utilise seulement le féminin car l’équipe n’est composée que de femmes.

l'occasion d'observer les attentes et pratiques normatives de ces expertes du soutien à la parentalité handicapée et c'est ce matériau que je souhaite maintenant présenter.

3. RECEVOIR DU SOUTIEN PARENTAL PAR UN CENTRE D'AIDE ET EN FAIRE UN TERRAIN D'ENQUÊTE

La partie ethnographique de mes matériaux est une observation réalisée dans le Centre d'aide à la parentalité des personnes handicapées situé en région parisienne. Comme déjà évoqué, je le connais d'abord en tant que bénéficiaire, étant dans sa file active au moment de l'enquête. Il me semble important d'introduire ici cette structure, en présentant notamment quelques éléments de son histoire ainsi que ses missions.

3.1. Quelques éléments historiques à propos du Centre d'aide

Dès 1986, un grand institut dédié à la puériculture de Paris, l'ancêtre du Centre d'aide, est sollicité par des travailleurs sociaux qui ne savent pas comment traiter la situation particulière de mères aveugles. Progressivement, et par le bouche à oreille, de plus en plus de mères aveugles s'y adressent directement, car il n'existe pas de structures pour les accompagner pendant et après leur grossesse dans l'exercice de leur fonction parentale. En effet, ni les professionnels et professionnelles de l'enfance sur le terrain, ni le monde associatif dédié au handicap visuel ne leur propose de réponses ou de conseils à ce moment-là. Dès lors, les professionnelles de l'institut de puériculture se forment elles-mêmes sur le handicap visuel pour affiner l'accompagnement qui se pérennise au fil des années.

Le service officialise son nom, le Centre d'aide, en 2007 grâce à un financement spécifique de la CNSA d'une durée de deux ans, ce qui le conduit à déposer un dossier de demande d'autorisation en 2010. Il obtient ainsi sa première autorisation en tant qu'établissement pour accompagner des bénéficiaires avec un handicap visuel et pour étendre cette possibilité au handicap moteur à titre expérimental¹¹³. C'est à cette période que j'effectue mon terrain d'observation de huit mois à raison de deux jours par semaine en 2017. Le 4 janvier 2019 le Centre d'aide obtient une autorisation pérenne et devient aussi un centre de ressources. Ce dernier point implique que, outre ses fonctions d'accompagnement de la parentalité des personnes handicapées, il a la mission d'informer, de former et de conseiller d'autres établissements en réponse aux besoins de bénéficiaires suivis par ceux-ci. Il peut aussi recevoir, sur une journée, un ou une professionnel(le) avec un ou une bénéficiaire habitant hors de l'Île-de-France pour des séances de puériculture adaptée ou une adaptation de jeux. Il peut enfin

¹¹³ Depuis 2021, le Centre d'aide accueille également les publics concernés par un handicap psychique et intellectuel.

s'agir de la formalisation de « bonnes pratiques professionnelles » comme de la transmission du savoir-faire acquis par l'équipe.

3.2. Rendre les parents handicapés capables de *care*, les missions du Centre d'aide

Le Centre d'aide appartient au groupe mutualiste Vita-mutualité IDF membre de l'union Vita¹¹⁴. Elle représente les activités franciliennes de Vita 3, premier opérateur non lucratif d'offres de soins et de services en France. Vita 3 regroupe près de 1000 établissements de soins et de services dans une quinzaine de domaines du médico-social, du sanitaire et des biens médicaux sur l'ensemble du territoire. Vita-mutualité IDF est un organisme privé à but non lucratif, régi par le livre III du Code de la mutualité, qui gère une cinquantaine de structures¹¹⁵ en Île-de-France, dont le Centre d'aide.

Ce dernier accueille de futurs parents ou des parents porteurs de handicaps sensoriels ou moteurs¹¹⁶. Sa mission est de les accompagner dans l'exercice de leur parentalité et de veiller aux relations parents enfants, à l'instar de tout centre de PMI. L'équipe travaille également à donner un « meilleur accès aux droits des personnes en situation de handicap au premier rang desquels l'accès à la parentalité en favorisant leur autonomie » (Projet d'établissement, 2020)¹¹⁷. Les accompagnements proposés sont ajustés aux différentes étapes de la parentalité. Pour la période préconceptionnelle, des consultations d'information pour les personnes en désir d'enfant sont possibles et pendant la grossesse, des préparations personnalisées à l'accueil du bébé sont réalisées à la demande. C'est ce qui est nommé « puériculture adaptée » par les professionnelles qui se chargent d'aider ces parents à trouver les bons gestes pour s'occuper d'un bébé,

« pendant l'allaitement, la prise du biberon, le bain ou les déplacements en extérieur. Il peut s'agir de séances de manipulations d'un poupon lesté, de différents produits d'hygiène¹¹⁸, de layettes pour que le parent, en fonction de ses prérequis en matière de gestion d'un bébé, de ses craintes, et de ses limitations fonctionnelles ait pu anticiper, ne se laissant ainsi pas piéger par son handicap au moment venu. » (Nicole, infirmière puéricultrice, 2017)

¹¹⁴ Le nom du groupe a été anonymisé.

¹¹⁵ Outre le Centre d'aide, Vita-mutualité IDF gère des PMI, un centre d'action médico-social précoce CAMSP, une école de puériculture, des services accompagnements à domicile SAD, des établissements d'hébergements pour personnes âgées et dépendantes HEPAD, une plateforme d'accompagnements et de répit pour les aidants.

¹¹⁶ Avec ou sans trouble(s) associé(s).

¹¹⁷ Pour les raisons d'anonymisation, je ne cite pas ce document dans la bibliographie.

¹¹⁸ Il est utile de repérer en amont quel type de vitamine D peut poser un problème d'accessibilité. Il en va de même pour la prise de repères des médicaments et du matériel couramment utilisés les premiers mois de vie d'un enfant : thermomètre, Doliprane, mouche-bébé, sérum physiologique.

De la naissance aux 12 mois de l'enfant, les professionnelles accompagnent les parents sur le développement du bébé et sur les façons de répondre au mieux à ses évolutions qu'il faut anticiper et qui stressent souvent les parents handicapés : par exemple il peut s'agir de les aider à trouver des solutions confortables et sécurisantes aux moments des repas à la cuillère, particulièrement difficiles pour les parents mal et non-voyants. La sécurité de l'enfant peut également faire l'objet de séances dédiées, notamment avec l'arrivée de la marche. Le soutien peut encore prendre la forme d'un appui pour une inscription en crèche ou pour la mise en place de la venue d'un technicien ou d'une technicienne d'intervention sociale et familiale¹¹⁹ (TISF). Jusqu'aux sept ans de l'enfant, des guidances pédagogiques et éducatives sont proposées. Si le parent le demande, une éducatrice est présente pour adapter¹²⁰, avec le concours du parent, des livres et des jeux en fonction de l'âge de l'enfant, elle peut également l'aider dans le suivi scolaire¹²¹ ou organiser des sorties en groupe dans des lieux culturels ou des parcs pour enfants, là aussi, particulièrement compliqués à organiser pour ces parents. En pratique, l'ensemble de ces accompagnements peut prendre la forme de séances individuelles, de groupes de paroles, d'échanges téléphoniques et parfois d'ateliers parents-enfants. Certaines prises en charge s'effectuent également au domicile des bénéficiaires. Une Handipuériculthèque¹²² permet de prêter du matériel adapté aux parents qui en ont besoin : par exemple, des lits adaptés pour un parent en fauteuil roulant, dont un des pans peut s'ouvrir, ou des thermomètres vocaux, car ce type de matériel reste encore très onéreux¹²³. Si le ou la bénéficiaire le demande, ou si les professionnelles l'évaluent utile, un suivi psychologique peut aussi être envisagé au Centre ou parfois au domicile des bénéficiaires. Des accompagnements sociaux, notamment en ce qui concerne l'accès aux droits, peuvent enfin être réalisés, de même que des orientations plus spécifiques vers d'autres professionnels de la santé ou du médico-social au besoin.

¹¹⁹ Les techniciens et techniciennes d'intervention sociales et familiales interviennent auprès de personnes qui ont besoin d'aide dans des circonstances particulières : difficultés sociales, décès d'un parent, hospitalisation, naissance, handicap.

¹²⁰ Ces adaptations sont le fruit d'une longue pratique menée auprès des parents handicapés. Il n'y a pas de façon unique d'adapter : certains parents sont brailleuses, d'autres ne le sont pas, certains ont déjà vu, d'autres non, certains adaptent un livre pour un tout petit qui ne maîtrise pas encore les couleurs ou le langage, tandis que d'autres adaptent des livres pour les plus grands. Ces variables font que toute adaptation se fait en binôme, éducatrice et parent, et cela est en général assez long. Il faut plusieurs séances pour adapter un livre ou un jeu de société.

¹²¹ Les bulletins scolaires sont souvent inaccessibles aux parents aveugles, l'éducatrice peut aider à leurs décryptages. Elle peut aussi conseiller certains livres ou jeux en adéquation avec l'école et les rendre accessibles.

¹²² Imitant le fonctionnement d'une bibliothèque ou d'une médiathèque, l'handipuériculthèque permet d'octroyer du matériel spécialisé et souvent très coûteux à des parents handicapés.

¹²³ Un lit pour bébé adapté à un parent en fauteuil roulant coûte entre 1000 et 5000 euros, un thermomètre vocal et accessible aux personnes aveugles coûte en moyenne 100 euros.

L'équipe se composait, lors de mon enquête, de huit personnes¹²⁴ dont trois puéricultrices, deux psychologues¹²⁵, une éducatrice de jeunes enfants, une assistante sociale et une secrétaire. J'ai réalisé des entretiens avec sept personnes¹²⁶ : deux puéricultrices, l'éducatrice de jeunes enfants, l'assistante sociale, la secrétaire et deux psychologues (Annexes 3, 4 A et 4 bis A). Excepté un entretien réalisé au domicile de la puéricultrice coordinatrice du service, alors en préretraite, tous les entretiens ont été réalisés sur les temps d'observation, dans les bureaux des professionnels. Je mobiliserai aussi certains des échanges lors de mes séances d'adaptation de livres en tant que mère aveugle.

Les services proposés par l'équipe se basent sur leurs expériences et des remises en question régulières. À la lecture du projet d'établissement (2020), trois termes sont rendus particulièrement saillants : soin, autonomie et participation. Le terme « participation » renvoie à la participation sociale prônée par la loi du 11 février 2005. Elle semble être actualisée ici par l'articulation des termes d'autonomie et de soin qui apparaissent contradictoires si on se réfère à l'éthique du *care*. Toutefois, cette association terminologique n'apparaît pas comme problématique dans le projet d'établissement consulté. Les soins évoquent ceux à destination des parents handicapés, d'un point de vue de l'éthique du *care*, caractéristique du travail médico-social. Il rappelle également les soins que ces parents, souvent entravés, prodiguent à leurs enfants. On arrive alors à une triade où le soin circule des professionnelles aux parents, puis des parents aux enfants. Il s'agit de rendre les parents autonomes : c'est le troisième terme pour octroyer du soin à leurs enfants, ce qui leur permet alors une meilleure participation sociale. Autrement dit, être en capacité de gérer de manière autonome les soins à son ou ses enfant(s) équivaldrait à rejoindre une forme de norme parentale majoritaire. Si les personnes handicapées sont généralement habituées à travailler sur elles-mêmes pour retrouver une certaine autonomie, que ce soit dans le quotidien ou dans la sphère professionnelle, cela vaut également pour la parentalité. L'autonomie se façonne et se travaille, elle s'acquiert dans le temps et par l'intermédiaire d'autres personnes. Je lui préférerai ainsi le terme « autonomisation » dont le suffixe rend compte des dimensions éminemment processuelles, relationnelles et temporelles et dont l'utilisation par les professionnelles sur le terrain est courante.

¹²⁴ L'effectif présent lors de mon terrain ne correspond plus à celui décrit dans le projet d'établissement de 2020.

¹²⁵ Notamment une non-voyante.

¹²⁶ Seule une puéricultrice n'a pas pu être interrogée pour des raisons d'emplois du temps incompatibles.

4. RÉCOLTER DES DONNÉES STATISTIQUES : RETOUR SUR UNE DIFFICULTÉ MÉTHODOLOGIQUE

À ces matériaux qui allaient alimenter mes analyses qualitatives, j'ai souhaité ajouter quelques informations statistiques. Il m'a cependant fallu y renoncer en dépit du travail quantitatif que j'avais envisagé. J'ai d'abord bénéficié d'un soutien, financé par mon laboratoire, pour la conception d'une enquête quantitative sur les pratiques et les expériences des parents aveugles et j'ambitionnais de diffuser un questionnaire via les groupes en ligne étudiés. Initialement, j'ai pensé utiliser le logiciel LimeSurvey avec mon assistante, mais cette modalité supposait que je dispose des adresses mails des personnes visées afin qu'un lien vers le questionnaire leur soit personnellement adressé. N'ayant pas accès aux adresses mails des membres des groupes en ligne, j'ai dû modifier la procédure en diffusant sur ces groupes un message expliquant mon projet accompagné d'un lien générique non ciblé, vers le questionnaire qui a circulé et a été partagé. Pour sa conception, Google Form a été choisi, mais si cet outil me paraissait plutôt accessible, peu de personnes ont correctement validé le questionnaire : une cinquantaine de répondants n'a pas suffi pour obtenir des données pertinentes, si bien que j'ai préféré renoncer à ce travail quantitatif d'autant que le financement de mon aide ne pouvait se poursuivre. Aussi, j'ai eu des retours de parents aveugles soulignant l'inconfort, en termes d'accessibilité numérique, de mon enquête. J'aurais souhaité pallier à ces difficultés, soit en me rendant disponible pour remplir le questionnaire avec eux par téléphone, soit en trouvant un outil plus accessible. Toutes ces gênes s'ajoutaient de plus à mon propre inconfort quant au maniement d'informations chiffrées présentées dans des tableaux et ce, même avec l'aide d'une personne voyante. Je maintiens l'apport incontestable qu'une enquête quantitative aurait pu apporter et n'exclus pas d'imaginer pour des travaux futurs d'autres façons de procéder.

L'objectivation de ma propre trajectoire de mère aveugle, en considérant certains espaces de ma socialisation, a permis d'en extraire des matériaux d'enquête pertinents. Qu'il s'agisse des entretiens réalisés avec des mères et des pères mal et non-voyants, de mes analyses issues des groupes Parents aveugles de Yahoo et de Facebook ou bien de mon terrain d'observation au Centre d'aide, tous les matériaux ont suivi un mouvement, depuis la part intime et sensible de mon expérience du dedans vers une objectivation et une extériorité propre au travail analytique. À cette présentation factuelle des matériaux d'enquête, suivent trois temps de réflexion à propos de ma posture sur le terrain. Cet exercice classique en sociologie prend ici une dimension, non pas différente en nature, mais sans doute particulièrement marquée du fait de trois paramètres. Je reviendrai d'abord sur mon expérience ethnographique à l'aveugle avec une focale sur la question des perceptions, de mes incapacités et de mes capacités. Je poursuivrai ensuite en resserrant le propos autour de ma visibilité de mère aveugle, bénéficiaire

du Centre d'aide, objet de soin des professionnelles, tout en menant mon ethnographie. Si ces deux points se concentrent particulièrement sur mon expérience du terrain, je terminerai mes réflexions sur ma posture de recherche en mobilisant l'ensemble de mes matériaux. Partageant une expérience rare et intense avec mes pairs, côtoyés en entretien, en ligne ou sur le terrain, j'étais, par la pratique même de l'enquête, plongée plus fortement encore qu'habituellement, au cœur de relations de pair-aidance.

B. CE QUE L'ETHNOGRAPHIE D'UNE AVEUGLE LAISSE VOIR DU TERRAIN, RETOUR SUR MON ENQUÊTE DE SENS

Ethnographier sans la vue n'a pas été souvent évoqué dans les sciences humaines et sociales. Je débiterai cette restitution d'expérience et la réflexion méthodologique en abordant, de manière non exhaustive, la question du corps de l'ethnographe sur son terrain. Les contraintes évidentes que j'ai rencontrées seront présentées par la suite. Je terminerai par la description fine de toutes les autres capacités perceptives mobilisées pour décrypter les actions en cours.

1. PRATIQUE DE L'OBSERVATION ET CORPS DE L'OBSERVATRICE, REMARQUES PRÉLIMINAIRES

Parce qu'elle implique le corps de l'ethnographe, la pratique du terrain, en sciences humaines et sociales est une expérience totale. La coprésence du chercheur avec les acteurs qu'il a définis en un lieu et en un temps donnés engage son corps sensible et sentant, à la fois objet et sujet (Merleau-Ponty 1945). Les dimensions perceptives (Gélard 2016) d'un terrain d'enquête font l'objet de nombreux travaux : porter son attention à l'odorat et au goût (Candau 2016), au toucher (Bromberger 2007 ; Lamy 2015) ou à l'audition (Augoyard et Torgue 1995 ; Thibaud 2015), à l'instar de ce que proposent les *sensories studies*¹²⁷, étoffe les modalités de connaissances du monde social.

Au sein de cet ensemble, l'œil fonctionnel de l'ethnographe reste une évidence qu'il serait inutile de préciser : ethnographier équivaudrait non seulement à voir, mais aussi « à faire voir, c'est-à-dire à dire, écrire ce que l'on voit »¹²⁸ (Laplantine 2002, p. 8, cité dans Dunezat 2015). La vue fait office de « figure hégémonique » (Le Breton 2013, p. 163) dans la captation

¹²⁷ Les études sensorielles se posent à la conjoncture (et à l'intérieur) des domaines de l'anthropologie, sociologie, histoire, archéologie, géographie, communication, philosophie, littérature, handicap... Elles peuvent également être divisées selon des lignes sensorielles, par exemple, la culture visuelle, la culture auditive, la culture de l'odorat... Pour plus d'information, voir <http://centreforsensorystudies.org/labs-teams/>, consulté le 5 mars 2022.

¹²⁸ Laplantine François, 2002, *La description ethnographique*, Paris, Nathan.

sensible du social. Des sociologues ont d'ailleurs porté leur attention sur cette « hypertrophie de l'œil » (Breviglieri et Stavo-Debauge 2007), qui se retrouve en philosophie dans des travaux plus récents déconstruisant le visiocentrisme (Choulet-Vallet 2020). Certaines ethnographies se centrent davantage sur des terrains inobservables, par exemple, la sexualité qui induit de fait une observation « indirecte et médiata » (Bozon 1995).

Cependant, dans mon cas, l'entrave à l'observation émane de mon propre corps : je ne vois strictement rien, si ce n'est un rideau gris permanent. Difficile *a priori* d'imaginer entreprendre ainsi une observation à visée scientifique sur un terrain. Comment un aveugle connaît-il le monde qui l'entoure ? Cette question a été largement débattue par les philosophes du XVIII^e siècle, notamment autour du problème de Molineux¹²⁹. Des penseurs du premier mouvement empirique¹³⁰, pour lesquels toute connaissance se base sur les sens, n'ont alors envisagé l'aveugle que sous l'angle déficitaire : privé d'un sens, il serait moins outillé pour accéder à la connaissance, et ce, d'autant plus que la vue était alors pensée comme le sens le plus instructif (Locke 1735 [1689]). Néanmoins, chez certains auteurs, le toucher a parfois supplanté la vue, parce qu'il serait le seul qui permettrait de connaître la matérialité du réel, c'est-à-dire la manière dont celui-ci se manifeste à nos sens et à notre présence (Berkeley 1993 [1770] ; de Condillac 1754). L'aveugle n'est alors plus un être minoré, mais au contraire doté du sens tactile, lui permettant de concevoir des idées, des plus simples aux plus complexes (Halpern 2007 ; Chottin 2009 ; Chottin 2018 ; 2019). Denis Diderot, dans sa *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*¹³¹ (1875 [1749]), a d'ailleurs fait des non-voyants les protagonistes principaux de son projet matérialiste et athée. Cet héritage a permis de reconnaître les capacités épistémiques des aveugles pour le décryptage du monde qui les entoure. Le

¹²⁹ Le problème de Molyneux est une expérience relevant de la philosophie empirique que formula le savant irlandais William Molyneux en 1688 en réponse à l'*Essai sur l'entendement humain* de John Locke. Ce problème pose la question de la capacité d'un aveugle de naissance qui aurait soudainement retrouvé la vue à distinguer rien qu'en les regardant, un cube et une sphère, qu'il identifiait autrefois par le toucher. Bien que les deux correspondants aient conclu que l'ex-aveugle ne pourrait pas distinguer le cube et la sphère, le problème suscita un important débat qui mobilisa George Berkeley, Gottfried Wilhelm Leibniz, Voltaire, Denis Diderot, et d'autres penseurs européens de l'époque.

¹³⁰ L'empirisme désigne un ensemble de théories philosophiques qui font de l'expérience sensible l'origine de toute connaissance ou croyance et de tout plaisir esthétique. L'empirisme considère que la connaissance se fonde sur l'accumulation d'observations et de faits mesurables, dont on peut extraire des lois générales par un raisonnement inductif, allant par conséquent du concret à l'abstrait.

¹³¹ Dans ce texte, il est question de la perception visuelle, sujet renouvelé à l'époque par les premières opérations chirurgicales de la cataracte permettant à certains aveugles nés de recouvrer la vue. La question de savoir si ce sont les seuls usages de la perception ou l'habitude qui permettent à un individu de se déplacer, d'identifier des formes... fait alors l'objet d'un certain nombre de spéculations. Diderot explique qu'un aveugle qui retrouve la vue ne comprendra pas immédiatement ce qu'il voit et qu'il mettra du temps à faire les liens avec son expérience du toucher, des distances ou des volumes. Il développe ainsi l'idée que la morale dépend de la sensibilité et montre de ce fait qu'un certain nombre d'arguments religieux sont sans portée pour un aveugle. La morale est donc liée à la perception de chacun et n'est pas universelle. Il exposa ainsi sa vision matérialiste et son athéisme, ce qui lui vaudra la prison.

questionnement sur le rôle des perceptions visuelles dans l'acquisition des connaissances reste éminemment actuel et la philosophie poursuit son travail d'investigation (Markovits 1999, cité dans Halpern 2007 ; Parmentier 2000)¹³², complété par l'apport d'autres disciplines, comme celles issues des neurosciences.

Ces réflexions sur les rôles des sens, balayées ici rapidement, n'ont cependant pas envisagé l'aveugle et ses capacités perceptives comme source de connaissance scientifique. Depuis les révolutions picturales et l'apparition de la photographie au XIX^e, l'observation est devenue une activité majeure dans les champs esthétiques, scientifiques et philosophiques. Les stéréotypes raciaux sur les sens (de Gobineau 1855)¹³³ produits à la même époque sont allés de pair avec l'appréhension positiviste de la vision. La supériorité de l'homme blanc dans le domaine intellectuel s'associe en effet à une infériorisation vis-à-vis des autres sens (Vidal 2020). Cette mutation dans la culture visuelle a instauré une séparation entre les sens : parce qu'elle est pensée comme garante d'objectivité, de scientificité et de distanciation, la vision est fortement valorisée par l'homme blanc, au détriment des sens de proximité, comme le toucher, associé au subjectif, au sensuel, et à l'homme de couleur (*Ibid.*). Pourtant, la vision et ses effets sont intrinsèques à la potentialité d'un sujet observateur. Ce dernier est lui-même un lieu de productions historiques, politiques, techniques et de subjectivation (Crary 2016).

Mon travail a été mené à partir de cette matérialité du corps : il ne s'agit ici pas tant de l'observation à l'aveugle que de l'observatrice aveugle. Pour paraphraser Donna Haraway, je ne parlerai pas de nulle part (2007). En adoptant une vision partielle, j'ai conscience du caractère incomplet de mon observation. Si le corps est souvent « présent comme matière fonctionnelle dans notre quotidien et absent à notre conscience de par sa silencieuse fonctionnalité » (Gardien 2016, p. 105), il reste souvent dépeint comme valide et est, même en science, un impensé épistémologique. Enquêter à partir d'un corps déficient peut être un atout pour rendre compte des normes valides, mais il n'en est pas spécialement un pour mener une observation sans lien avec les oppressions qui en résultent, désignées comme validisme.

¹³² Francine Markovits, 1999, « L'aveugle, une figure de la philosophie sceptique », Voir [barré], n°19, p. 34-51.

¹³³ Dans son ouvrage *Essai sur l'inégalité des races* (1855), Arthur de Gobineau dresse une carte des mouvements des races qu'il a définies : les Noirs, les Jaunes et les Blancs. Il y explique notamment la décadence des civilisations par des causes raciales. Chaque race est décrite selon des caractéristiques physiologiques et des stéréotypes liés aux sens qui sont hiérarchisés. Le Noir, en bas de l'échelle, est doté entre autres, d'un sens du goût et de l'odorat développé. Le Jaune, en seconde place, est calme et doté d'un sens pratique. Enfin le Blanc, race humaine la plus avancée, est dépeint à la fois comme possédant une largeur de vue importante et dépourvu de sensualité.

2. DES SITUATIONS DE HANDICAP ETHNOGRAPHIQUE

Il est maintenant question de partager certaines des principales entraves à mon ethnographie au Centre d'aide. Bien que sa fréquentation régulière m'ait permis de prendre quelques repères sensibles et d'être clairement identifiable comme une personne à aider, j'étais évidemment gênée par la cécité au sens où de nombreuses informations me passaient littéralement sous le nez. Difficile alors d'être en parfaite maîtrise d'un environnement, surtout s'il faut l'ethnographier.

Le Centre d'aide est inséré au sein d'un grand ensemble médico-social dédié à la pédiatrie, situé sur un grand boulevard, bruyant et très passant. Je peux également identifier l'entrée par le fait que des personnes fument au bas des quelques marches qu'il faut monter pour arriver à l'accueil. Je me positionne ensuite un peu sur la gauche, sans trop savoir ce qui s'y trouve, et je mets ma canne blanche bien devant moi afin de faire comprendre mon besoin d'accompagnement. Le hall est en effet assez grand avec de nombreux couloirs, si bien que l'ascenseur n'est pas toujours facile à repérer. C'est toujours le vigile, identifiable par les bruits de son talkie-walkie et ceux métalliques, de clés sûrement, ou la dame de l'accueil que je reconnais à son bras moelleux et à son accent créole, qui, après m'avoir saluée chaleureusement, me tendent leur coude¹³⁴ jusqu'à l'ascenseur. Le Centre d'aide se niche au fond d'un long couloir, où se jouxent, toutes semblables sous mes doigts, des portes lisses et froides, tantôt ouvertes, tantôt fermées. Les portes coupe-feux me permettent de rythmer mon avancée vers le service jusqu'à la cuisine, d'où émane souvent une forte odeur de café, ainsi que le son des voix des membres de l'équipe. Cette cuisine est mon point de repère dans le Centre d'aide ; c'est à partir d'elle que je me rends habituellement visible auprès des professionnelles qui m'offrent toujours un thé ou un café. Je sais dès lors que je suis arrivée à bon port. C'est ici que mes différentes prises en charge, ainsi que mon enquête, démarrent.

Il serait vain d'évacuer complètement la dimension déficitaire de mon observation sans la vue. J'ai été confrontée à des incapacités évidentes : par exemple, je ne savais pas toujours combien de personnes pouvaient se trouver dans une pièce si elles restaient silencieuses. Il m'était également impossible de jeter un œil furtif sur les contenus des bibliothèques des professionnelles pour connaître les lectures qui y étaient mises en évidences. Les éventuelles affiches aux murs ou tout autre élément de détail décoratif, si faciles à saisir par l'ethnographe un tant soit peu attentif, ne m'étaient pas immédiatement accessibles. Le fait de ne pas pouvoir consulter les dossiers des bénéficiaires du Centre, m'a, en outre, posé un problème épineux.

¹³⁴ Comme le veut la technique de guide à destination des aveugles, je tiens les personnes qui me proposent de m'aider à me déplacer par leur bras, et en particulier au niveau de leur coude.

Enquêtant sur des parents porteurs de handicap, j'avais à cœur de consulter leurs dossiers, d'autant que la responsable du Centre d'aide, Christine, m'en avait donné la permission. Je me suis ainsi retrouvée dans une situation ubuesque, face à tous ces dossiers, dont je ne pouvais pas lire une seule ligne :

« Christine m'a montré l'armoire où est stockée la totalité des dossiers des bénéficiaires, une couleur par handicap, violet pour les déficients visuels, vert pour le handicap moteur... "Tu peux les consulter quand tu veux", m'a lancé Christine avant de quitter le service, en claquant ses talons. Je passe un moment à toucher ces dossiers, j'en prends un qui me semble épais et fais glisser, perplexe et frustrée, mes doigts sur le papier cartonné. Amélie¹³⁵ reçoit ensuite un coup de fil et quitte rapidement le bureau en me lançant : "Il y a une urgence au premier, je te laisse". Le centre est vidé de ses professionnelles, je suis toute seule en face de cette armoire. Je ne peux rien lire. Je reste seule pendant plus d'une heure, la colère et la frustration ne me quitteront pas. » (Journal de terrain, 13 avril 2017)

Il est fréquent, dans ma vie personnelle, que je parvienne à déjouer ce type de frustrations, soit par le biais d'outils techniques¹³⁶, soit par une demande d'aide. Ces possibilités ne m'ont pas paru exploitables étant donné ma posture d'observatrice. D'abord, parce que ces dossiers étaient remplis d'écritures manuscrites, illisibles aux différents outils techniques, puis parce qu'il me paraissait exagéré d'extraire une des professionnelles de son activité pour me lire ces 170 dossiers. D'autant qu'ils étaient parfois très remplis et très denses et leur lecture aurait donc pris un temps important.

Cet exemple concernant mon accès aux dossiers illustre mes premières résistances quant à la gestion pratique de mes incapacités fonctionnelles. On y voit l'état d'esprit dans lequel je me trouvais en début de terrain. Mais cet extrait illustre aussi le manque d'accompagnement des étudiants et doctorants handicapés. Je voulais être distanciée et autonome, tout ce que précisément je n'étais pas. L'auto-ethnographie a eu des effets puissants et radicaux sur ma vision du terrain. Si le manque d'informations strictement visuelles a pu me poser question, comme l'accès à ces dossiers, j'ai fini par me dégager du carcan validiste, dans lequel j'avais débuté ce travail, pour assumer une ethnographie située, en dehors de toute prétendue normalité fonctionnelle. L'observation d'une aveugle déplace certes le regard analytique, mais n'obstrue pas le sens de l'ethnographie.

¹³⁵ Secrétaire du Centre d'aide.

¹³⁶ Il existe des outils (mini scanners, applications sur smartphone) qui photographient un document dactylographié (appelé « écriture noire ») et le restituent au format audio, mais ils ne permettent pas de lire l'écriture manuscrite.

3. UN STYLE PERCEPTIF EFFICIENT

Je reviens à présent sur les différentes modalités de mon style de perception, pour reprendre l'expression du sociologue allemand aveugle Siegfried Saerberg (2010). Il s'inspire de Maurice Merleau-Ponty et Alfred Schütz en considérant que le centre de l'espace est son propre corps, ce qui structure l'espace en ici et en là, en près et en loin. Il y a des mondes à ma portée visuelle, d'autres à ma portée auditive, d'autres à ma portée tactile. Bien qu'ils se confondent la plupart du temps, notamment du fait de la suprématie visuelle, je souhaite ici effectuer un retour sur mon expérience sensible du terrain en présentant d'abord ce que ces mondes me permettaient d'observer. Je reviendrai ensuite sur ce que j'ai choisi d'appeler une enquête de sens dans l'enquête sociologique : entendre, sentir ne me suffisait pas toujours à identifier les actions observées si bien qu'il me fallait mener une sorte de sous-enquête.

3.1. Des oreilles, des mains et un nez pour observer

Dans son article « Observer à l'épreuve d'une déficience visuelle » (2016), Marion Ink, elle-même malvoyante, restitue son expérience ethnographique et met en lumière ce qu'elle appelle le « diffus ». N'ayant pas de vision centrale fonctionnelle, la sociologue prête une grande attention aux indices que sa vision périphérique est en capacité de saisir. C'est en effet bien la vision centrale qui attrape les détails des traits d'un visage ou qui permet de saisir simultanément un ensemble de phénomènes. Comme elle, mais avec une cécité totale, je me suis basée sur les perceptions diffuses – audition, toucher et olfaction – pour appréhender mon terrain. Ne rien voir ne m'a pas empêché d'avoir un aperçu sur les physiques et les apparences des actrices. Le toucher, c'est-à-dire l'usage pratique des mains au cours de mon ethnographie, souvent déprécié au sein de l'économie corporelle scientifique (Lamy 2015), a été une source de précision matérielle notable. De même que l'odorat, soit ce que mon sens de l'olfaction a pu détecter en présence d'odorants (Candau 2016), a également apporté des informations matérielles sur les actrices et/ou sur des actions en cours. Par exemple, Christine, responsable du Centre d'aide, a une voix rauque, chaude et assez puissante. Je la vois apprêtée par la combinaison d'informations auditives telles que le bruit récurrent de ses talons ou les cliquetis à ses poignets, signes de ses nombreux bracelets. La proximité de nos corps, au moment de la bise matinale, m'a donné accès à son parfum, de grande marque, mais aussi à l'odeur prononcée de sa veste de cuir. La peau de ma joue, en lui faisant la bise, m'a renseignée sur son visage, petit et anguleux, dont la peau était texturée par le maquillage de son teint. Les moments où j'ai pu prendre le bras de Christine pour être guidée, j'ai eu la confirmation de sa taille, plutôt petite, et de sa morphologie, très fine. Le simple fait de tenir le coude d'une personne me permet en effet d'évaluer sa morphologie globale. Mon évaluation du physique de Christine a également

pu se baser sur d'autres éléments, comme le fait qu'elle sautait régulièrement ses repas du midi ou qu'elle avait un régime sans gluten. Elle n'hésitait pas non plus à commenter ma façon de m'habiller ou de me maquiller, si bien que tous ces éléments combinés m'ont permis de la catégoriser comme une femme coquette et maîtresse de son apparence. Ces estimations d'ordre physique ont été complétées par d'autres informations, déclaratives et biographiques.

Si je visualise bien son profil, sans percevoir aucun détail de son visage, ni de son allure, je glane suffisamment d'informations pour accéder à une connaissance de sa personne. Il en a été de même pour toutes les actrices du terrain. Mon style de perception (Saerberg 2010) me permet non seulement de les connaître, mais également de les situer socialement. Mais, si le toucher et l'odorat ont été efficaces tout au long de cette enquête, ils restent davantage codifiés socialement. On ne touche pas ce qu'on veut quand on veut (Bromberger 2007). Il en va de même pour l'odorat qui n'a pas impliqué chez moi une démarche active. Je recevais certes chacune des perceptions qui s'offrait à moi, mais renifler ou toucher les actrices ou tout autre élément de mon terrain était impensable. Ces sens ne se révélaient que par une proximité physique, un contact rapproché, ce qui était, en pratique, très occasionnel.

Au-delà des caractéristiques physiques et sociales des actrices, il serait pertinent de se demander comment il m'a été possible d'observer des actions à l'œuvre. La perception des mouvements et des interactions a été relayée par l'audition, sens primordial pendant mon ethnographie. Car il a permis d'accéder à une forme de panorama sonore où des actions simultanées avaient pu être saisies (Augoyard et Torgue 1995 ; Thibaud 2015).

« Nous sommes toutes à table, je crois qu'il y a tout le monde vu le nombre de voix. À ma droite, Nicole lave sa boîte à déjeuner au robinet et discute avec Victoire debout en face, je crois qu'elle fouille dans l'armoire, on entend des bruits de cellophane. À ma gauche, un peu derrière, Soraya parle fort et réchauffe son plat dans le micro-onde, je l'ai entendue dire qu'elle allait le réchauffer, il y a une odeur de curry clairement identifiable, c'est sûrement un plat asiatique. Elle discute avec Éva et Amélie qui mettent la table : bruits des tiroirs qui coulissent et des couverts métalliques sur la table. Un bruit émane du couloir, tout le monde s'arrête de parler, gros silence ! » (Journal de terrain, 3 juin 2017)

Pour mener une observation sociologique, Jean Peneff préconise de « couper le son » (2009), en ne laissant que l'image. Ceci permettrait une meilleure concentration sur les données visuelles et le contexte. Regarder sans entendre permettrait d'objectiver des signes ou des attitudes sinon non perçues. Sa proposition s'inverse également : « couper l'image », soit écouter sans regarder, permettrait de compléter l'observation. Si cette proposition relève de la démarche méthodologique, délibérée et circonscrite au travail de terrain, il ne s'agit pas pour

moi d'une option ou d'une quelconque volonté. Couper l'image n'est pas une expérience perceptive aux dimensions soudainement heuristiques. C'est au contraire une modalité permanente d'être au monde (Saerberg 2010). Dans l'extrait de mon journal de terrain, je ne coupe pas l'image, je la reconstruis, je l'élabore par une observation auditive. L'audition, complétée par un sens logique, m'a en effet permis de construire les scènes sur le terrain, dans leur foisonnement. Une personne aveugle ne peut saisir la pluralité d'une action, estimer sa distance et son étendue que par cette modalité sensible. Ce que la vue peut balayer de loin, l'audition peut, sous certaines conditions, en capter une partie importante (Augoyard et Torgue 1995 ; Thibaud 2015). Dans la scène décrite plus haut, les séries d'actions me sont connues par leur retour sonore, et par un peu de logique : à l'heure du déjeuner, dans une ambiance olfactive de petits plats chauds et l'agitation générale autour de la table, il ne m'est pas compliqué de saisir la scène qui se joue alors, nous allons toutes déjeuner. De là, je peux quasiment tout observer, et même avec une certaine finesse. Par exemple, Nicole qui rince sa box est une information constituée d'une succession de retours sonores. Combinés et spatialisés, ils finissent par constituer une image auditive. À ma droite, Nicole est là où je situe également l'évier. Le robinet coule, le bruit de l'eau se fait entendre. Je perçois les frottements, du côté rêche de l'éponge, sur le couvercle de la box de Nicole. Frotter le fond de la box ne fait pas le même bruit et je distingue aisément ces deux étapes. L'arrêt du robinet et ce bruit doux, plus près de moi, du plastique délicatement posé sur l'émail de la pierre à évier, m'informent que Nicole dépose la box à sécher. Je sais qu'elle vient de faire la vaisselle, et ce décryptage n'est ici qu'une petite focale parmi l'ensemble des actions que constitue le tableau du déjeuner dans la cuisine.

3.2. La prise de notes à l'aveugle

La tenue d'un journal de terrain n'a pas pu se faire de façon conventionnelle : ni crayon, ni carnet de papier griffonné dans mes poches. Écrire n'est pas possible pour moi, tout au moins si j'écris, c'est à l'aide d'un ordinateur. Il me fallait donc être assise, activer ma synthèse vocale et me munir d'écouteurs, car celle-ci risquait sinon d'énoncer à haute voix le contenu de mes écrits. Étant maladroite dans mes déplacements et souhaitant observer le fonctionnement général du Centre, je demandais à Amélie, secrétaire du Centre, si je pouvais occuper une chaise, qui me semblait stratégique. Cette place faisait face à l'entrée de son bureau qui donnait sur la salle d'attente. Ce bureau était toujours ouvert, les professionnelles allaient et venaient voir Amélie en permanence. J'avais aussi accès à une autre porte sur ma droite, celle du bureau de Christine.

À de nombreuses reprises, des membres de l'équipe ont tenté de me persuader de m'installer dans un bureau inoccupé du Centre, où j'aurais pu, m'a-t-on expliqué, faire « mon travail au calme ». Il semblait que mon projet de recherche n'avait pas été complètement compris par tous les membres et j'avoue ne pas avoir beaucoup cherché à éclaircir le flou autour de ma présence. Très concrètement, j'étais la plupart du temps assise sur cette chaise, mon ordinateur sur les genoux, un écouteur d'une oreille pour assurer le retour de ma synthèse vocale, tandis que la seconde se dédiait au décryptage sonore. Les yeux faussement rivés sur mon écran, je semblais ainsi être en plein « travail »¹³⁷. Le bureau était assez petit et nous y étions vite serrés, c'est pourquoi je tenais au fait que mon visage soit tourné vers l'ordinateur, comme s'il le fixait. C'est ainsi que j'observais les professionnelles, les oreilles aux aguets. La localisation était en effet favorable et me permettait de balayer large au niveau auditif, le Centre étant finalement un petit service. À d'autres moments, plus informels en apparence, comme les dégustations de thé ou de café dans la cuisine, je n'apportais pas mon ordinateur. La cuisine était en effet un lieu off, où nous avons l'habitude d'échanger sur des registres plus personnels. J'avais déjà l'habitude d'y être reçue comme usagère, mais cette fois en tant qu'ethnographe, j'avais accès aux débats intra-professionnels sur les pratiques, des dysfonctionnements avec d'autres services, des « cas problématiques¹³⁸ » de parents handicapés et bien d'autres domaines sensibles. J'avais parfaitement conscience que la plupart des échanges dans ce lieu étaient très importants, techniques mêmes.

Les captations olfactives, tactiles et auditives permettent de saisir les actions en cours de manière plutôt précise. Connaître et situer les acteurs d'un terrain n'est pas entravé, ni minoré. Toutefois, entre l'absence totale d'information du fait de la cécité et la grande précision dont j'ai pu faire preuve, il existe un « sas » perceptif. Un sas est une pièce entre deux milieux différents et je me suis régulièrement retrouvée dans cet entre-deux, coincée entre une absence totale de compréhension et sa captation précise. C'est en menant une enquête de sens dans mon enquête sociologique que je suis souvent parvenue à rendre intelligible des scènes troubles sur le terrain.

3.3. Une enquête dans l'enquête

En dépit des capacités sensibles efficaces, il arrivait que je ne comprenne pas ce qui se passait devant moi. Des données que je qualifierais de « primaires » me faisaient défaut. Qui parle ? Qui est la personne qui vient d'arriver ? Quel est ce bruit ? Que font les actrices ? Comme pour une détective, chaque bruit, chaque parole devenaient indice (Ink 2016) et leur

¹³⁷ Je me réfère ici à une posture classique, à savoir une personne qui travaille devant son écran d'ordinateur.

¹³⁸ Je reprends une expression fréquemment utilisée sur le terrain par les professionnelles.

cumul finissait par faire apparaître non pas l'analyse ou l'interprétation de la scène, mais son descriptif factuel :

« J'ai rejoint l'équipe et nous avons pris notre café matinal. Victoire rappelle la venue dans le service d'une dame que je n'identifie pas, Madame K. S'ensuivent immédiatement des échanges sur la façon de la recevoir : qui la prendra en charge, si elle va venir toute seule, si sa petite fille sera là, si l'assistante sociale du secteur est au courant. Les questions fusent, mais je tente un : "Qu'est-ce qui se passe avec Mme K. ?". Christine me lance simplement : "Une maman très malvoyante, mais c'est compliqué, je t'expliquerai plus tard !", et j'entends ses talons, elle repart à son bureau. En fin de matinée, j'entends des bruits de pas et comme un bruit de roue sur le lino plastifié du sol du couloir. Christine arrive et salue chaleureusement ces personnes. Je pense qu'il y a une travailleuse sociale, car je comprends qu'elle accompagne une autre dame, c'est cette autre voix, plus basse, on dirait que cette personne est petite, en tout cas elle ne parle que très peu, en fait elle ne dit que "oui" ou "non" à Christine qui lui pose des questions. J'entends aussi un bébé, c'est donc Mme K. avec sa fille. Les professionnelles sortent de leur bureau pour venir les saluer et chacune y va de son gouzi gouzi avec la petite qui a un grand succès. Christine n'a pas voulu que j'assiste au rendez-vous, cela avait l'air délicat, mais elle a mal fermé son bureau, et j'entends un peu la conversation. Christine parle fort, surtout à la travailleuse sociale qui semble suivre Mme K. de près. Mme K. parle toujours peu, je me demande si elle parle français, en tout cas elle a un accent qui me semble asiatique. De l'échange entre les deux professionnelles, j'entends qu'elle est très aidée : pour le ménage, la cuisine, les papiers, sa fille. Plus tard, l'équipe déjeune dans la cuisine, j'entends Christine qui pousse quelque chose et qui lance : "Allez Mme K., vous allez vous asseoir comme nous, sur les mêmes chaises, y a pas de raison que vous restiez sur ce gros fauteuil, hein, d'accord ? Allez, tout le monde la même chaise, hein ? On va laisser ce fauteuil-là, allez hop" ... et la dame qui gémit, la chaise qui grince, Victoire qui se lève, je comprends qu'on doit aider Mme K. à s'asseoir sur une chaise autour de la table. C'est alors que je réalise qu'elle était dans un fauteuil roulant et qu'elle est malmarchante. Quand elle me frôle la main alors qu'elle cherche son verre, je vois qu'elle est aussi malvoyante. Ensuite, je me lève pour accéder à l'évier et simultanément mon tibia frôle le tissu de sa robe : je suis étonnée, c'est un tissu rugueux, épais, avec tout un tas de jupons en dessous, qui lui arrive aux pieds, c'est une robe traditionnelle je crois. Mes bras frôlent le dos de Mme K. et je sens immédiatement ses nombreuses tresses, je comprends alors ce que j'aurais pu voir en un coup d'œil : Mme K. est d'origine africaine. » (Journal de terrain, 28 mai 2017)

Les captations sensibles, bien que nombreuses, ne me permettaient pas d'accéder immédiatement à la « bonne » compréhension de la scène. Ce sont leur cumul et leur imbrication qui m'ont finalement permis de saisir la matérialité et l'enjeu quant à la visite de Mme K. au Centre. Tous les chercheurs et toutes les chercheuses qui entreprennent un terrain expérimentent, à des degrés variables, le fait de ne pas comprendre ce qui se joue sous leurs yeux, qu'il s'agisse de pratiques ou d'implicites (Agier 2015). Je me sentais parfois perdue et éloignée d'actions qui pourtant avaient lieu en face de moi et dont je ne saisissais que les échos auditifs. Il m'a fallu les travailler et les mettre en sens, à défaut de tout saisir d'emblée. Par exemple, pour l'extrait présenté plus haut, c'est par une attention particulière aux propos de Christine et Mme K., jusqu'à la prise en compte de leur grammaire, que j'ai pu saisir leur asymétrie sociale. Quand Christine formulait de nombreuses phrases interrogatives, voire impératives, Mme K. ne répondait qu'avec de simples « oui » ou « non », phrases souvent non verbales. Les timbres des voix me renseignaient tout autant : une voix forte prenant quasiment tout l'espace langagier pour Christine, contre une voix fluette et des réponses lapidaires pour Mme K. Écouter les syntaxes, la grammaire ainsi que les tonalités des échanges a finalement rendu visible ce rapport asymétrique entre Christine et Mme K. La venue de celle-ci consistait, m'a-t-on expliqué, à compléter le dispositif de soutien à son domicile et spécifiquement celui en lien avec sa petite fille¹³⁹. L'ethnographe clairvoyant aurait immédiatement saisi, sans doute sans la questionner, la triple intersection, femme-noire-handicapée (Crenshaw et Bonis 2005) qui caractérise Mme K. Ne voyant pas ce qui est central, j'accède par une stratification perceptive à une compréhension du phénomène en jeu. Et ceci, par ces autres canaux sensibles, que Ink nomme les « indices diffus » (2016). C'est par eux que l'observatrice aveugle peut saisir une situation, et même y trouver des nuances. Les minorer reviendrait à faire l'impasse sur une compréhension riche et complexe du phénomène (*Ibid.*).

Ma vision aveugle du terrain a ainsi oscillé entre des pans entiers qui me sont restés inconnus, des corps et des scènes finement perçus et d'autres troubles où j'ai dû dédoubler mon enquête sociologique en une enquête de sens. L'inefficacité d'une mise à distance de ma vulnérabilité s'est vérifiée, d'autant plus que j'étais particulièrement visible par les actrices. Que je sois réellement en difficulté dans les espaces du terrain ou que j'essaie de réaliser une action par moi-même, l'imprécision de mes déplacements, mes tâtonnements parfois maladroits, mais aussi mon statut de bénéficiaire renvoyaient une image de personne à aider. Je

¹³⁹ Mme K. avait chaque jour plusieurs intervenants pour l'aider dans les tâches du quotidien. Des aides-soignantes, des travailleuses d'intervention sociale et familiale, une puéricultrice, une assistante sociale se relayaient à son domicile. Le Centre d'aide venait, quant à lui, contrôler la qualité du lien entre Mme K. et sa fille ainsi que les relations des aidants et des aidantes avec elle. Le jour de cette scène de terrain, Christine insistera pour que Mme K. ne se fasse pas aider pour toutes les tâches telles que le repas de sa fille ou sa toilette pour lui permettre de rester au minimum « actrice de sa maternité ».

souhaite maintenant m'arrêter sur la gestion du corps handicapé de l'ethnologue ainsi que sur son statut de personne à aider.

C. ETHNOGRAPHER DEPUIS LA POSITION DE BÉNÉFICIAIRE DU TRAVAIL SOCIAL

Jeanne Favret-Saada explique dans ses célèbres enquêtes sur la sorcellerie dans le bocage de l'ouest (1977) que si l'ethnologue garde une position extérieure à son objet et maintient sa définition d'ethnologue auprès des acteurs, elle ne parvient pas à récolter d'informations. C'est lorsque ces acteurs parviennent à lui conférer une place dans le monde de la sorcellerie et à l'assimiler au travers des catégories de ce même monde, qu'elle y parvient vraiment. Adopter l'une des catégories existantes au sein de l'espace social étudié a conditionné son enquête.

Dans cet esprit, rendre mon positionnement adéquat aux catégories préexistantes au Centre d'aide s'est finalement avéré une évidence méthodologique. J'étais perçue comme étant en difficulté, du fait de mon corps, parfois maladroit et imprécis, vite désorienté et fatigable. Dans un centre médico-social qui accompagne des personnes handicapées, je devais assumer mon besoin d'aide qui positionnait ainsi mon ethnographie à partir de la catégorie de destinataire de *care*. J'avais donc deux casquettes sur un terrain familial (Gouirir 1998).

La grande proximité du chercheur et de la chercheuse avec son terrain fait l'objet de réflexions sociologiques. Il s'agit, par exemple, de mener une ethnographie en étant cadre d'un institut de sondage (Landour 2013), enquêter sur le milieu professionnel de ses parents, celui de l'artisanat potier, en jouant de son rapport de filiation (Bajard 2013), étudier les expériences des lycéens atteints de cancer, en étant enseignante dans le secondaire (Rollin 2015 ; 2016), ou mener une enquête en milieu militant, au sein d'une association pour laquelle on s'engage (Broqua 2009 ; Sommier 2009). D'autres chercheurs et chercheuses, issus du travail social, assument également, au moment de leur enquête, une double casquette, de professionnel et d'ethnologue. C'est le cas du travail féministe de Véronique Bayer sur l'encadrement du travail social (2020) qui comporte une forte dimension réflexive, du fait de sa position de cadre responsable de la formation dans une école du travail social. François Bonnet (2008) s'est interrogé sur la distance sociale et culturelle avec les personnes noires issues des ghettos new-yorkais dont il avait la charge du suivi et David Puaud a montré la force heuristique des savoirs anthropologiques dans le travail social (2011) notamment par son recours à l'empathie comme outil méthodologique sur son terrain (2012). Proche de la thématique de ces recherches, le travail d'Adeline Parentalli aborde la parentalité des personnes handicapées mentales du point

de vue des éducateurs qui les accompagnent et œuvrent à faire émerger les compétences de ce public « sous vigilance » (2020). Toutefois, ces productions ne présentent que la focale de professionnels et professionnelles : il est en effet rare de trouver des enquêtes menées depuis l'autre position du travail social, à savoir le statut de bénéficiaire. Enquêter depuis cette position est un des angles originaux de mon travail doctoral. Elle est d'abord caractérisée par un corps déficient qui rend plus visible ma vulnérabilité. Les catégories préexistantes sur le terrain, à savoir professionnelles du soin (pourvoyeur de *care*) et personne à aider (destinataire de *care*), ont ainsi été actualisées. Je reviendrai sur la gestion pratique de cette visibilité cristallisée par la question de l'aide que je devais, ou pas, recevoir. De plus, cette position de bénéficiaire, aveugle à aider, a quelque peu révélé des résistances, à peine dissimulées par les professionnelles, quant à mon investigation dans le centre. Il semble qu'un certain périmètre d'enquête m'était octroyé par l'équipe et que, du fait de cette double casquette, je ne pouvais pas « tout » observer. De ce constat, j'ai vite pris conscience du caractère tactique, d'un point de vue méthodologique, de l'évidence de ma vulnérabilité et notamment de ma dépendance physique.

1. DE LA VISIBILITÉ D'UNE NON-VOYANTE : GESTION PRATIQUE DU BESOIN D'AIDE

Je reprends à mon compte l'expression de « voyant visible » que Maurice Merleau-Ponty (1945) utilise pour caractériser le sujet de toute connaissance, en la spécifiant : plus qu'une voyante visible sur le terrain, j'étais non-voyante visible. Je n'étais pas sur le même pied d'égalité avec les professionnelles en présence qui pouvaient me voir quand je devais les écouter ou les toucher.

Les dimensions spatiales qui structurent le Centre d'aide et ses environs (différents bureaux, sanitaires, agencements des salles communes, quartier du Centre d'aide) étaient des espaces que je ne maîtrisais pas en détail. Je ne circulais que peu dans le Centre lorsque je venais en bénéficiaire et mon statut d'ethnographe n'avait alors pas amélioré soudainement leur connaissance. Cela aurait toutefois pu être fait en explorant l'ensemble du Centre d'aide, ce que, sans doute à tort, je n'avais pas effectué au préalable. Dans les faits, je n'étais pas très mobile. Si tous les terrains ne permettent pas de se mouvoir librement (Flamant 2005), le handicap de l'ethnographe modifie quelque peu la règle. Mon manque de mobilité n'était pas lié à des contraintes extérieures, mais à ma cécité qui entraînait des incapacités fonctionnelles. Très concrètement, je n'étais pas toujours capable de trouver les sanitaires ou l'ascenseur toute seule, ni même le bureau de chacune des professionnelles. Un peu comme un anthropologue en terrain lointain, j'étais parfois « en déroute » (Barley 2001) et dans une situation inconfortable (de La Soudière 1988). Perdue dans les couloirs du Centre ou trébuchant dans un sac à main

abandonné par terre, j'étais en terrain hostile et me faisais ainsi remarquer. La présence des professionnelles facilitait toutefois mes déplacements : attentives et disponibles, ces actrices de *care* mettaient tout en œuvre pour que je sois épargnée de ces tracasseries. Elles repéraient et souvent anticipaient certains de mes besoins, comme cette fois où je pensais entrer aux sanitaires alors que j'allais entrer dans le bureau d'un service voisin. Au fond du long couloir qui dessert différents services, dont le Centre d'aide, Soraya, éducatrice de jeunes enfants, me guettait de loin : « Non, c'est deux portes sur ta gauche ! Là, tu vas dans le bureau de Mme B. (*rires*) » (Journal de terrain, 4 septembre 2017). Cette intervention m'a permis d'éviter une situation quelque peu gênante. Soraya, sans être près de moi et tout en étant en pleine discussion avec une personne en visite au Centre, est intervenue au moment propice et de manière tout à fait contextualisée. Ce genre de micro-interventions était fréquent lors de mon terrain. Depuis ma position de personne handicapée, mais aussi d'ethnographe, je pouvais à la fois expérimenter, puis objectiver ces attitudes bienveillantes et opportunes à mon égard. Regarder ma propre position sur le terrain, prendre en compte sa corporéité puis l'objectiver (Gardien 2017) m'a aussi *in fine* permis de voir le *care* à l'œuvre (Benelli et Modak 2010).

J'ai cependant connu d'autres situations où l'aide des professionnelles s'est imposée à moi sans que j'en aie réellement eu besoin. Au fil de l'enquête, j'ai pu repérer et spatialiser les bureaux des membres de l'équipe : par exemple, longer le mur de droite en sortant du bureau d'Amélie puis aller à gauche pour rejoindre le bureau de Soraya. Exactement comme je l'aurais fait dans ma vie personnelle, j'ai quelquefois tenté de me déplacer seule, à des fins exploratoires. Mais le fait de me déplacer avec ma canne blanche ou la main devant mon visage¹⁴⁰ donnait à voir la catégorie à laquelle je devais de toute façon appartenir, une personne en difficulté et à aider. Cette position handicapée sortait régulièrement les actrices de leurs activités. Nous étions chacune dans notre catégorie respective, destinataire et pourvoyeuse de *care* :

« Tout le monde est à son poste, je vais aller voir Victoire pour confirmer ma participation au rendez-vous de l'après-midi. Je prends ma canne, je vais y aller toute seule, je connais à peu près le chemin. Mais je tape ma cuisse au coin du bureau d'Amélie en passant, je me fais mal et elle se lève aussitôt : "Attends, je vais t'accompagner, tu veux aller où ?", raté pour le déplacement discret. » (Journal de terrain, 22 avril 2017)

¹⁴⁰ Mettre la main devant son visage est une technique de protection que les personnes déficientes visuelles adoptent quand elles se déplacent sans canne blanche ou chien guide, ce qui a plutôt lieu dans des endroits connus ou à l'intérieur.

« Nous sommes toutes dans le couloir après déjeuner, on discute des enfants, l'ambiance est joyeuse. Avant la reprise, je vais passer un coup de fil au bout du couloir, je tente d'y aller sans la canne que j'ai laissée dans mon sac. Il faut juste suivre le mur de droite. Je commence à peine à le toucher en balayant avec ma main, que Soraya me prend le bras et me lance : « Tu veux aller où, parce que là, tu vas droit vers le poteau (*rires*), tu veux que je t'accompagne ? » (Journal de terrain, 25 septembre 2017)

Même s'ils étaient bienveillants, ces élans suscitaient parfois chez moi un sentiment de gêne, voire de mécontentement que je me gardais bien d'exprimer aux professionnelles. Cet inconfort contient les possibles effets négatifs du *care* : c'est un ressenti lié à son ambivalence, au sens où la sollicitude est aussi un élément qui souligne la vulnérabilité. Je n'ai pas souhaité cette aide, et j'ai senti même qu'on me l'imposait. J'étais prise entre un réel désir d'autonomie, malgré mes maladresses et les obstacles, et une certaine reconnaissance des multiples aides apportées par les professionnelles. Je souhaitais parfois m'extraire de l'asymétrie induite par ces relations d'aide qui, tout en étant précieuses pour moi, me maintenaient dans une position subordonnée (Winance, Damamme et Fillion 2015). J'étais en mesure d'observer toutes les ambiguïtés du *care* (Hirata et Molinier 2012) à partir de mon savoir expérientiel.

2. ENQUÊTER EN TERRAIN BALISÉ : GESTION PRATIQUE DE MA DOUBLE CASQUETTE

Comme pour toute recherche, j'ai dû négocier l'entrée sur mon terrain. Avant le début de l'enquête, je me rendais régulièrement au Centre d'aide, à raison d'une fois par mois en moyenne. Cependant, pour mon projet ethnographique, je devais être davantage sur place, ce qui a valu des négociations avec l'équipe. S'il a immédiatement été accepté, la contrepartie impliquait que je sois retirée de la file active. L'argument de la « confusion des genres¹⁴¹ » était mobilisé : être accompagnée comme mère aveugle ou ethnographier, il fallait choisir.

« Je viens de m'entretenir au téléphone avec Christine à propos de mon projet de terrain dans le centre, elle m'a appelée et m'explique d'un ton convaincu : "Tu sais, tu vas avoir accès à des choses sensibles, y a des personnes cassées, qui sont vraiment en souffrance et dans la merde, tu vas avoir accès à tout ça avec ton stage, faut qu'on te fasse confiance, c'est super ton projet, mais avec l'équipe, on trouve pas ça éthique, tu vois, c'est pas bon, c'est la confusion des genres ! On a décidé de te sortir de la file active, faut plus que tu viennes en maman, tu comprends ?". Mon sang n'a fait qu'un tour, je lui ai

¹⁴¹ Certaines professionnelles m'ont régulièrement renvoyé cet argument notamment du fait que j'allais avoir accès à des dossiers personnels de familles que je connaissais probablement.

demandé si on ne pouvait pas trouver une solution moins compliquée pour moi. »

(Journal de terrain, 12 décembre 2016)

Affectée par cette condition qui aurait impacté ma vie personnelle, j'ai insisté pour obtenir un accord quant à mes présences au Centre d'aide : deux jours hebdomadaires pour l'ethnographie et un jour, le vendredi, pour recevoir des accompagnements en tant que mère aveugle quand j'en aurai eu besoin :

« On m'explique que le vendredi, c'est bien pour les adaptations, car il y a moins de monde, moins de parents qui risquent de me voir dans le centre. Mes séances d'adaptation pendant mon terrain auront toujours lieu les vendredis après-midi à des fins de discrétion. » (Journal de terrain, 12 décembre 2016)

Souhaitant respecter au plus près cette bipartition, je me préparais à me distancier de mon statut de bénéficiaire du centre, à l'image de Christophe Broqua (2009) qui souhaitait garder une distance entre le militant d'Act up et le chercheur, deux facettes qui le caractérisaient et qu'il souhaitait différencier nettement. M'imposer cette distance me paraissait être la meilleure façon de mener mon enquête. De ce point de vue, l'organisation proposée me convenait, même si je percevais déjà sa possible porosité. Si je m'efforçais de distinguer formellement mes statuts lors de mes interactions avec les professionnelles, le temps long ainsi que les épistémologies féministes du point de vue situé (Haraway 1988 ; Harding 1995) ont mis en lumière l'erreur de posture dans laquelle j'allais alors m'engager : il m'a vite paru impossible de ne pas être la mère aveugle quand j'ethnographiais, ni l'ethnographe quand j'y allais pour du soutien parental. Mon journal de terrain en témoigne : mes notes ont été prises indifféremment sur ces deux temps. En abandonnant vite cette organisation dans ma pratique ethnographique, je jouais toutefois le jeu afin de ne pas placer l'équipe dans une situation d'inconfort. Ces balises étant posées, nous devions, l'équipe et moi-même, être préservées de la confusion des genres tant redoutée. Mais en pratique, elles n'ont pas été tout à fait respectées par l'équipe et je souhaite rendre visible leurs variations quant à mon périmètre d'investigation.

Sur mes temps d'enquêtrice, la balise était claire : on me demandait de ne pas solliciter l'équipe en tant que mère du centre, mais en pratique, j'étais identifiée comme telle. Sur les temps méridiens, par exemple, l'atmosphère détendue a progressivement permis des échanges sur nos vies de mères, sur le quotidien, et je finissais par ne plus m'interroger sur ce que je pouvais répondre. Sur les autres temps, je tentais quelques effractions quant aux balises imposées : si mes contraintes personnelles me semblaient trop pressantes, je me permettais de solliciter une aide ou un conseil. Je percevais souvent la distinction rigide des casquettes comme intenable :

« L'entretien avec Victoire s'est bien passé, il a duré plus de deux heures. Elle était disposée à parler et son retour m'a donné beaucoup d'informations internes au centre. À la fin de l'entretien, nous échangeons sur le métier d'assistante sociale, sur sa carrière et en rangeant mon dictaphone dans mon sac à main, je touche le carnet de correspondance de ma fille que j'avais sciemment embarqué au centre : il y a des documents urgents à lire et à remplir pour l'école, et je n'ai pas pu le faire seule la veille. Je passe d'un statut à un autre et demande à Victoire de bien vouloir m'aider. Aucun problème, elle commence à me lire le document à voix haute, sans se poser de question : "Alors la date de naissance de ta fille ? Est-ce qu'elle a des allergies ? Ton numéro de sécu ?". Puis nous reprenons notre discussion initiale. » (Journal de terrain, 12 octobre 2017)

« Pendant l'entretien avec Nicole, nous échangeons sur une situation récente qui pose quelques soucis à l'équipe. Il s'agit d'une mère aveugle qui se retrouve seule avec son bébé. Nicole m'explique que son comportement ne rassure pas l'équipe, le lien avec le bébé ne semble pas terrible, mais néanmoins, le centre a œuvré par l'action de l'assistante sociale pour que cette dame ait un logement social. Je sors immédiatement de mon rôle d'enquêtrice et suis surprise par cette information qui m'intéresse : le Centre d'aide peut appuyer une demande de logement social ? Au vu de mes galères personnelles, je suis prise par une sorte d'envie d'en savoir plus. Pour moi aussi, c'est dur... j'attends un logement depuis bien longtemps. Je demande : "Ah oui, le centre peut intervenir pour les logements sociaux ?". Nicole m'explique dans quelle mesure cela est possible et je lui parle de ma situation personnelle. Elle me dit qu'en effet, je pourrai aussi demander le soutien du service pour accélérer ma demande : "Oui, toi aussi, seule avec une enfant, on va faire quelque chose, on ira en parler à l'équipe", et nous reprenons l'entretien. J'ai eu l'impression d'attraper une information cruciale pour moi en plein entretien sociologique. » (Journal de terrain, 14 mai 2017)

Ces extraits attestent de l'impossibilité de me scinder en deux rôles sur le terrain. Ma vision partielle engage mon corps situé dans ce lieu précis, à un moment précis de mon parcours de mère handicapée et d'enquêtrice en sociologie. Interroger des professionnelles qui ont l'expertise et les outils pour soutenir et améliorer l'existence de l'enquêtrice n'est pas anodin et certains diront qu'il s'agit d'un biais scientifique, d'un trop plein de subjectivité. Je décidais toutefois de prendre ces interférences comme des organisations et des découpages particuliers (Haraway 1988) valables et heuristiques du savoir. Je remarque toutefois que s'il existait d'autres centres d'aide et leur accompagnement était davantage banalisé, j'aurais été moins surprise et impactée par une telle information en plein entretien. Si j'étais souvent à l'origine de ces passages du statut d'enquêtrice à celui de bénéficiaire, il arrivait tout aussi souvent que certaines professionnelles me ramènent, malgré moi, à ce dernier statut, comme une

manifestation claire d'une résistance à ma pleine investigation dans le Centre d'aide. Soraya était particulièrement pressante avec cette question :

« Il y a une maman malvoyante qui arrive ce matin, elle doit faire une adaptation de jeu de société avec Soraya. Nous prenons un thé dans la cuisine, puis la dame rejoint Soraya dans son bureau pour démarrer la séance, je les suis. La maman est d'accord pour que j'assiste à la séance, mais Soraya me dit : "Non, tu ne peux pas venir, tu la connais". Malgré le fait que nous ne nous connaissons que de nom, et que cette dame est d'accord, Soraya empêchera que j'assiste à la séance : "Non, c'est la meilleure amie d'Anne-Laure que tu connais bien, c'est pas bon, tu ne peux pas assister, y a trop de proximité." Je trouve son argument faible, toutefois je n'insisterai pas. » (Journal de terrain, 2 juillet 2017)

« Nous sommes mardi, je prends le bras de mon copain vigile qui m'accompagne au Centre d'aide. Nous papotons et longeons le couloir, je vais prendre un thé dans la cuisine. Il m'installe sur une chaise, je salue l'équipe sans trop savoir qui se trouve dans la cuisine. À ce moment-là, je sens que quelque chose est différent, la salle me paraît plus grande et je ne parviens pas à toucher la table en face de moi. "Non, y a pas de table." Je reconnais la voix de Victoire, qui me paraît loin, Nicole et Christine me saluent aussi, puis Soraya et Éva. Et, juste quand les choses me paraissent franchement différentes des ambiances connues de la cuisine, une voix masculine, inconnue à mon bataillon, annonce : "Nous pouvons reprendre." J'entends quelques raclements de gorge, une sorte de gêne est palpable et une voix que je n'identifie pas dit : "La présence de Marion me gêne." Soraya se lève alors pour me prendre le bras et me faire sortir de la salle qui, je le comprends alors, n'est pas du tout la cuisine :

– Tu ne peux pas assister, c'est notre retour de pratiques, non tu ne peux pas venir.

– Ah, mais je ne savais pas, je me pensais dans la cuisine ! Et donc je ne peux pas du tout observer, là je suis enquêtrice, tu sais.

Soraya éclate de rires et me propose la chaise, me fait un thé : "Oui, j'ai bien vu que tu ne comprenais pas où tu étais, personne ne t'aurait aidé si je n'étais pas levée, non là tu ne peux pas, c'est pas possible, c'est pour nous, pour qu'on discute de nos pratiques tout ça et puis tout le monde était gêné là (*rires*). Allez, je te fais un thé, tu restes là, on revient dans une heure trente, désolée, tu m'appelles si tu as besoin de quelque chose, ok ?".

Je me sens remise à ma place de bénéficiaire de manière implacable. » (Journal de terrain, 11 septembre 2017)

Ces deux extraits du journal de terrain montrent les résistances des professionnelles quant à ma présence lors de certaines situations : par exemple, quand je connaissais déjà la personne en consultation ou si un sujet sensible était évoqué, je me sentais limitée à ma place de mère aveugle, bénéficiaire et en difficulté. Le devoir de protection et de confidentialité vis-

à-vis des bénéficiaires justifiait sans doute ces réactions. Les raisons de ma présence ont été succinctement expliquées par les professionnelles : j'étais souvent présentée comme étant « en stage », rarement en thèse. Consciente du secret professionnel et de ma place de bénéficiaire, je ne me suis pas sentie en position d'affirmer ma volonté d'en savoir davantage : on ne force pas un terrain.

La prise en charge de la parentalité handicapée n'entraîne pas de suivi social de façon systématique, mais il peut avoir lieu en fonction des bénéficiaires. Lorsque les difficultés d'ordre social se cumulent aux problématiques du handicap, les situations semblent se complexifier pour l'équipe. J'ai pu percevoir que nos échanges au sujet du travail d'accompagnement de personnes handicapées qui avaient peur d'être parents et de soutien à l'accès au droit à la parentalité, des adaptations possibles (puériculture, jeux...) et de ce que je résumerai par « la belle histoire du Centre d'aide » n'induisaient pas de crispation de la part de l'équipe. Par contre, lorsque j'assistais à des désaccords internes ou à des échanges sur des situations dites sensibles, je recevais davantage l'injonction de ne pas confondre les casquettes, d'avoir conscience des informations auxquelles j'accédais, comme une mise en garde. Cependant, les membres de l'équipe ont continué à parler de ces sujets en ma présence. En même temps, l'argument déontologique restait central pour certaines professionnelles : je ne devais pas observer des séances d'adaptation ou de puériculture adaptée avec des parents que je connaissais, même très peu, par ailleurs, et je me suis tenue à ces balises souhaitées par l'équipe.

Les vendredis où je pouvais venir pour du soutien parental ne devaient pas non plus, en principe, être dédiés à l'enquête. Il y avait en effet bien moins de personnel et de bénéficiaires ces jours-là si bien que je pouvais régulièrement me retrouver, le temps d'une séance¹⁴², seule avec Soraya avec qui j'entretenais de bonnes relations. Sur ces temps de bénéficiaire, il arrivait que j'endosse quand même ma casquette d'enquêtrice. Soucieuse de la bonne bipartition des statuts, Soraya avait cependant tendance à me partager des informations et des pensées concernant le fonctionnement du service, des désaccords entre professionnelles ou des situations de parents en difficultés :

« Nous sommes vendredi et je suis au centre pour travailler à l'adaptation d'un jeu de sept familles pour ma fille. Je suis arrivée assez tôt, il n'y avait que Soraya. Nous nous installons dans son bureau pour commencer l'adaptation, elle lit ses mails et marmonne que c'est "du n'importe quoi, que c'est pas bon", soupire. Je lui demande si elle a reçu de mauvaises nouvelles, si tout va bien. "Ah là là, tu sais le service, il a changé, c'est

¹⁴² Une séance d'adaptation de jeux correspond soit à la matinée (9:30-12:00), soit à l'après-midi (14:00-16:30).

plus comme avant, je vais partir si ça continue, ça me saoule. Je ne reconnais plus l'esprit d'origine." Et je débute un échange précieux pour mon enquête. Après plusieurs dizaines de minutes, elle finit par dire : "Allez, on commence, t'es pas là pour ça aujourd'hui hein ? C'est le jeu de Winnie l'ourson qui nous intéresse" (*rires*), et nous commençons l'adaptation. » (Journal de terrain, 8 juillet 2017)

Il m'a été possible de passer d'un statut à un autre sur des moments pourtant balisés, mais ceci plutôt dans le sens de l'enquêtrice vers la mère bénéficiaire. Si la situation inverse aurait pu être testée, je préférerais ne rien forcer par moi-même. Par contre, il s'est avéré, aux vues des différents extraits de mon journal de terrain, que j'étais régulièrement invitée à en savoir davantage et à sortir, même pour quelques minutes, de mon périmètre délimité. Ces invitations, que j'acceptais bien volontiers, ont permis d'étayer ma connaissance des pratiques des professionnelles et m'ont renseignée davantage sur Soraya et sa place dans le service. Je notais aussi le décalage entre ses discours en présence des autres membres de l'équipe et ceux obtenus seuls avec moi dans l'intimité d'un bureau, où se rejouait une asymétrie entre nous. Si j'avais demandé frontalement des informations sur l'équipe ou sur une situation en pleine adaptation de jeu, j'aurais été remise à ma place. Aussi, je préférerais y rester, en m'ajustant à ses invitations, ses moments, ses dispositions.

L'ethnographie depuis ma posture de bénéficiaire a ainsi rejoué les catégories aidante/aidée préexistantes. Ma visibilité et mon statut de bénéficiaire ont engendré certaines contraintes qui positionnaient mon analyse à partir d'un prisme particulier, découpé et donc situé. C'est aussi en m'appuyant sur mon positionnement que j'ai pu trouver des ressources tactiques pour contourner ces contraintes et étayer mon enquête.

3. LA DÉPENDANCE COMME TACTIQUE ETHNOGRAPHIQUE

Le temps long de l'enquête m'a permis d'envisager ma dépendance comme une possibilité méthodologique et tactique de recueil de données. Objet d'une grande bienveillance de la part des professionnelles, j'étais prise dans un rapport asymétrique avec elles, d'aidante à aidée, parfois en ma défaveur. J'envisageais alors mes actions à la manière de tactiques, comme « arme du faible » au sens que Michel de Certeau leur attribue (1990). Ce prisme induit une attention aux éléments particuliers, aux opportunités et aux pratiques du temps. Penser ainsi mes possibilités sur le terrain m'a permis de faire de mes marges de manœuvre des ressources méthodologiques.

Très concrètement, je ne me refusais plus à solliciter les professionnelles. Par exemple, concernant les dossiers des bénéficiaires mentionnés plus haut, j'ai opté pour une demande

d'aide parcimonieuse et ciblée. Assise dans le bureau d'Amélie pendant de longues heures, nous avons noué une certaine complicité. Les confidences étaient courantes. Attentive, j'avais remarqué qu'à certains moments, elle ne semblait pas débordée de travail ou pour le moins, je percevais une certaine disponibilité, parce qu'elle passait du temps sur son téléphone ou engageait des discussions avec moi. C'est dans ces moments que je la sollicitais pour qu'elle me lise un ou deux dossiers à la fois. Elle prenait alors le temps de lire les documents, qu'elle commentait parfois. Je tenais à ce que ces moments de lecture n'empiètent pas sur son travail, ni sur ses pauses, et je n'ai ainsi pas pu explorer la totalité des dossiers. Seuls une vingtaine ont été parcourus grâce à la disponibilité d'Amélie. Je n'hésitais pas non plus à solliciter certaines professionnelles pour me rendre aux toilettes ou pour m'aider à chercher à déjeuner. J'ajustais chacune de mes demandes d'aide en fonction des activités en cours. Ces moments de dépendance, finalement très actifs, étaient aussi ceux de proximité physique, si précieux pour moi, et permettaient une sorte d'intimité, propice à une méthodologie compréhensive :

« Aujourd'hui l'ambiance est très tendue, Christine est furieuse et j'arrive après une dispute dont je ne connais pas encore les tenants et les aboutissants. La matinée se passe ainsi, les petites phrases entre les professionnelles sont fréquentes, mais toujours à voix basse. Je demande à Amélie, en entendant qu'elle tapote sur son portable, son aide pour me rendre aux sanitaires, ce qu'elle accepte immédiatement. Dans le couloir, je lui fais la remarque : "C'est tendu, dis donc", elle me glisse un "attends qu'on soit aux toilettes !". Une fois dans l'intimité de notre duo près des lavabos, elle me raconte la scène de dispute de la veille, sans même que je le lui demande : "Moi tu vois, je dis rien, je fais la secrétaire de base, je me mêle pas, mais j'apprécie pas comment on me parle ici, quand même !". Dès que nous sortons dans le couloir, Amélie me fait un petit coup de coude et me dit : "Ça va ta fille alors ?", histoire de changer de sujet et d'acter notre complicité par ce petit coup. » (Journal de terrain, 28 juin 2017)

« Victoire me propose de m'accompagner au traiteur asiatique pour déjeuner. En chemin, elle s'allume une cigarette et me lance : « Tu vois, ça me tracasse pour Mme B.¹⁴³, ouais ça me travaille, mais on n'est pas d'accord avec l'équipe. Tu veux manger quoi ? Y a des nems, des rouleaux de printemps, du riz cantonnais... ». Chez le traiteur et dans la rue, la discussion alternera entre ses ressentis professionnels et les commentaires explicatifs pour me venir en aide. Discussion qui cessera à la sortie de l'ascenseur, tout près du centre. » (Journal de terrain, 20 septembre 2017)

¹⁴³ Il s'agit d'une mère aveugle qui « pose problème » aux professionnelles du Centre d'aide. Rayée de la file active deux ans auparavant en raison d'un comportement inadéquat, elle sollicite à nouveau le Centre d'aide ce qui clive alors l'équipe.

Ce type de confidences, activées par mes demandes d'aides, ont été fréquentes et plurielles. Elles pouvaient se réaliser avec différentes actrices, à différents moments de la journée et pour différentes demandes de ma part (aide pour chercher à déjeuner, pour retirer de l'argent, pour rejoindre mon transporteur). Ces moments de dépendance assumée se sont avérés être davantage des outils méthodologiques actualisant mon observation que des obstacles à cette dernière. Ces situations informelles ont non seulement brisé l'illusion d'une distance, mais ont été de plus un vecteur de scientificité, à l'instar de l'objectivité forte impulsée par Sandra Harding (1995). Assumer le fait que je ne comprenne pas une action ou exagérer mon incompréhension à des fins tactiques, m'a permis de les faire clarifier. Il m'est même arrivé de surjouer ma dépendance pour solliciter l'équipe et obtenir des informations. Ma position de destinataire de *care*, présupposant pour mes interlocutrices une forme de vulnérabilité globale, a été en fait une entrée précieuse sur le terrain. Il me semble que j'ai pu obtenir la confiance des actrices en assumant ma propre vulnérabilité. Ceci, en les confortant dans leur position d'aidantes, a permis la suppression d'une éventuelle méfiance, surtout lorsque j'étais seule avec l'une d'entre elles.

Le caractère sensible, à la base de la méthodologie de cette recherche, s'est ainsi actualisé par une enquête à l'aveugle et avec la double casquette de chercheuse et de bénéficiaire du centre dans lequel j'ethnographiais. Le troisième point fort de mon dispositif méthodologique, lui aussi sensible et incarné, réside dans les relations de pair-aidance dans lesquelles j'étais puissamment impliquée pendant et par l'enquête sociologique. J'ai tissé ces relations avec les personnes ayant participé à mon enquête, sans vraiment les avoir anticipées : qu'il s'agisse des entretiens, des analyses des groupes en ligne ou de mon expérience de terrain, j'ai été régulièrement impactée par les nombreux échanges avec mes « pairs ».

D. ENQUÊTER DEPUIS LES RELATIONS DE PAIR-AIDANCE

La notion de *self help* s'est développée dans les années 1930 aux États-Unis avec le mouvement des Alcooliques anonymes. Ces derniers cherchaient à échapper à la culpabilisation émanant de leur prise en charge institutionnelle, en se réunissant pour partager leurs expériences et leurs soucis liés à la dépendance à l'alcool en dehors de tout projet de normalisation. Quelques années plus tard, ce phénomène s'est exporté en Europe, puis dans le monde entier. En 1984, des usagers de drogues anglo-saxons ont également créé le groupe des Narcotiques anonymes sur le modèle des Alcooliques anonymes pour se focaliser sur les expériences personnelles des consommateurs de drogues. L'apparition du SIDA a ensuite donné un nouvel essor à la notion d'entre-aide par les pairs (*peer counseling*) et a conduit au développement d'engagements militants sur le plan social et politique (Bernard Durand 2020). On peut

identifier une autre racine à ce phénomène, celle du Mouvement pour la vie autonome, *Independent Living Movement*, en lien avec les *disability studies*, qui s'est, lui aussi, développé aux États-Unis à la fin des années 1960 en vue d'intégrer les étudiants handicapés à l'université. Puis, la branche française de *Disabled people international* (DPI) a contribué à diffuser la notion de *peer counseling* en France, et auprès d'autres acteurs associatifs. Ainsi, cette notion a fait l'objet de la première journée nationale pour la vie autonome de 1994, c'est là que sa traduction par « pair-aidance » ou « pairémulation » a été proposée (*Ibid.*). Ceci peut être défini comme la transmission d'expériences de personnes handicapées devenues autonomes à des personnes handicapées en recherche d'autonomie.

Les sciences humaines et sociales s'intéressent au phénomène de pair-aidance. La santé mentale fait l'objet de travaux variés confrontant les savoirs expérientiels de personnes porteuses de maladies mentales aux savoirs académiques (Godrie 2015) et aux pratiques et techniques des médiateurs en santé mentale (Demailly et Garnoussi 2015). La pair-aidance intervient aussi dans des travaux focalisés sur les apprentissages du corps après un accident (Gardien 2008) ou ceux orientés vers l'éducation populaire en santé des jeunes (Amsellem-Mainguy et Le Grand 2014). Le profil des pair-aidants, autrement nommés médiateurs en santé, est également au cœur de publications récentes (Troisoeufs 2020). Des débats ont encore lieu sur la reconnaissance institutionnelle (rémunération, statut) de ces médiateurs pair-aidants.

Mon travail de recherche n'a pas été confronté à une pair-aidance en cours d'institutionnalisation : celle que je mentionne n'a ni locaux, ni horaires de rendez-vous fixes, elle est informelle, sur la toile numérique. Prise dans de telles relations pendant mon enquête de terrain, je souhaite en restituer ici leurs principaux aspects. J'avance en effet que les échanges sur les groupes fermés en ligne entre parents aveugles relèvent de la pair-aidance ; j'y ai été personnellement impliquée. Avant de développer ce propos, je tiens à revenir sur la pair-aidance de façon plus précise en m'appuyant sur certains travaux qui ont particulièrement nourri ma réflexion. Je mentionnerai ce qui permet de reconnaître son ou sa paire, notamment pour les parents aveugles : ils partagent en effet des expériences rares et spécifiques de la réalité sociale, à l'origine de savoirs expérientiels.

Si j'avais au préalable conscience de ma grande proximité avec mon objet d'étude, je n'avais pas anticipé les forts impacts personnels produits par la pratique même du terrain, des analyses en ligne ou des entretiens. Pendant la recherche, j'ai pu jouer un rôle de pair-aidante informelle, de facilitatrice du quotidien entravé de certaines et de certains de mes pairs, et ce, concernant des situations spécifiques proches de celles que j'avais pu expérimenter. À l'inverse, il m'est aussi arrivé d'endosser le statut de pair-aidée, autrement dit d'être soutenue par des

propos de pairs qui m'apparaissent comme légitimes pour me conseiller dans ma vie de mère aveugle.

1. PENSER LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS EN SITUATION

J'enquête à partir d'un point de vue particulier, celui d'une évidente vulnérabilité : à ce titre, les personnes concernées par le handicap ou par des maladies chroniques invalidantes contribuent à la production de savoirs expérientiels. La vulnérabilité relève de l'expérience, du point de vue intérieur à la situation vécue, concernant ainsi les individus eux-mêmes. Elle impose des limites à chacun et rend aussi visibles de nombreuses entraves environnementales. La vulnérabilité est ici abordée comme un élément commun de l'intersubjectivité entre les personnes qui partagent le même handicap et constitue le fondement de leurs savoirs expérientiels en situation (Gardien 2020).

Afin de présenter ma posture sur le terrain, je m'arrêterai d'abord sur la notion d'intersubjectivité entre pairs, élaborée à partir de la théorie de la construction sociale de la réalité de Peter L. Berger et Thomas Luckmann (1966). La construction sociale des savoirs expérientiels légitimes et collectifs sera abordée, pour ensuite resserrer mon propos autour des expériences de vulnérabilité quotidienne dont la rareté et la spécificité fondent la pertinence des savoirs entre pairs. Je préciserai enfin ce qui est nommé la pairjectivité en situation, terminologie dont je me saisis pour réfléchir sur ma position de mère aveugle enquêtrice en sociologie.

1.1. De la construction sociale des savoirs expérientiels légitimes et spécifiques

L'expérience comme matériau à partir duquel la réalité est produite socialement fait l'objet d'un certain nombre de travaux sur le handicap. Certains d'entre eux se fondent sur l'approche par les typifications réciproques imposées de l'extérieur, sédimentées, légitimées, et généralement intériorisées par les individus d'un même collectif (Ville 2008 ; Gardien 2020), idée inspirée du travail sur la construction sociale de la réalité de Peter L. Berger et Thomas Luckmann (1966). Le sens donné habituellement à une expérience en est une conséquence simultanée, bien que la signification ne soit aucunement systématique. Si l'individu ne comprend pas spontanément le sens d'une situation, en quête de significations, il peut déplier un processus de sémantisation de l'expérience (Gardien 2008). Les significations renvoient à des savoirs ou des connaissances socialement établis et partagés, qui nourrissent le « stock de connaissances » (Berger et Luckmann 1966). La typification permet de sortir la signification d'un contexte isolé et ainsi de l'actualiser dans n'importe quelle autre situation (Ville 2008). Les significations ne suffisent cependant pas à saisir une situation concrète, car les individus

contribuent aussi à donner du sens à leurs expériences. Cependant, il se peut que les significations d'une situation préexistent dans la conscience d'un acteur social : il peut alors la saisir en l'articulant avec son expérience antérieure ou avec celles de son groupe social. Ces stocks de significations à disposition sont le fruit d'une dynamique sociale de construction de la réalité, par typification réciproque, extériorisation, sédimentation, légitimation et intériorisation (Berger et Luckmann 1966). Par leur caractère répétitif, les expériences ainsi sémantisées et partagées dans le groupe deviennent alors des évidences, à l'origine du sens commun et ceci implique qu'elles ne sont plus remises en cause, ni questionnées. L'intersubjectivité réciproque, du fait de ces typifications, permet ainsi une reconnaissance entre des acteurs sociaux, un partage du même monde (Ville 2008). Elle implique une grande similarité entre la réalité socialement construite et les expériences individuelles, en fonction des socialisations primaires et secondaires (Gardien 2020).

1.2. Le partage d'expériences rares comme condition de la reconnaissance entre pairs

Les savoirs expérientiels dits légitimes sont le produit de significations intersubjectives collectives qui permettent de sémantiser un large panel d'expériences du quotidien (Ville 2008). De là, on peut dire que la vie quotidienne est un ensemble de production et de transmission de savoirs expérientiels (Gardien 2020). Ils ne sont pas une donnée *a priori* et sont fondamentalement humains : chaque collectif humain invente ses propres façons de comprendre même s'il est possible, à l'échelle individuelle, de fonctionner autrement dans la sémantisation (Ville 2008), du fait de la capacité à la réflexivité. Alors, certains savoirs expérientiels ne sont pas connus du collectif. Concernant les expériences rares, elles sont vécues et éprouvées par un plus petit nombre de personnes du collectif, produisant des savoirs expérientiels minoritaires et moins fréquents. Le lien avec les expériences de handicap peut alors être établi. Le caractère rare et spécifique de ces expériences altère d'abord la sémantisation des personnes concernées (Gardien 2008), n'ayant pas de repères dans le stock de connaissances préexistant dans le collectif. Si à l'échelle individuelle, il n'est pas impossible de produire du sens sur ces expériences de vie, la plupart du temps, l'individu ne produit pas de sens sur ses expériences s'il ne peut pas les partager (*Ibid.*). Les personnes handicapées sont donc perçues par l'entourage comme limitées, voire incapables du fait de lacunes à ce sujet dans les savoirs collectifs préexistants et légitimes.

Autrement dit, les potentialités des personnes handicapées sont restreintes par la réalité socialement préétablie. De ce point de vue, la réalité est perçue comme objective. Je prendrai l'exemple d'un parent aveugle qui doit accompagner son enfant au square. Il s'agit d'un espace

aménagé pour les petits, avec des grillages autour des jeux, des toboggans, avec quelques sorties pour assurer les allers et venues des familles. Cet aménagement des jeux est observable par toutes et tous, et de ce point de vue se présentent comme objectifs. Cependant, il n'est pas perçu par toutes et par tous de la même façon. Le savoir expérientiel est, par conséquent, lié à l'intentionnalité de l'individu en situation, et non à son environnement objectif (Gardien 2020). Un parent non-voyant n'aborde pas l'espace du square de la même façon qu'un parent sans déficience visuelle : le premier doit connaître les localisations approximatives des sorties, identifier les jeux d'où l'enfant pourrait tomber, penser à des solutions diverses pour toujours savoir où se trouve l'enfant, cartographier l'ensemble du square (sortie sur la gauche, au fond toboggan dangereux, bac à sable à droite...) pour espérer s'y repérer au minimum, tandis qu'un parent voyant peut tout simplement surveiller son enfant et intervenir si nécessaire. La connaissance des parents non-voyants vient précisément de leur besoin de maîtriser l'environnement pour assurer la sécurité de leur enfant. Dans cet exemple, l'espace du square n'est pas perçu ni expérimenté de la même façon. Simple et banale pour des parents voyants, cette situation demande une grande organisation et un gros effort de compensation de la part des parents aveugles¹⁴⁴, sans compter les fortes dimensions émotionnelles liées à la sécurité. Les parents voyants n'ont pas besoin de connaître les logiques spatiales du square ni des solutions spécifiques pour sécuriser l'enfant et n'y prêtent pas attention en situation. Ainsi, « l'existence d'un phénomène objectif ne suppose pas sa perception en situation, l'existence d'un phénomène dépend de sa pertinence » (*Ibid.*, p. 5). Le parent non-voyant ne sémantise donc pas l'environnement de la même façon qu'un parent valide. Si l'environnement est le même pour toutes et tous, les expériences qui lui sont relatives ne le sont pas, car les significations attribuées dépendent ici des entraves rencontrées. La répétition des sorties au square contribue à la typification et à la sémantisation de la réalité. Ces situations plus rares et plus spécifiques produisent un savoir expérientiel forcément en décalage avec celui préexistant du collectif. Les décalages en situation limitent, voire empêchent la réciprocité des typifications, invalident la possibilité d'une intersubjectivité, et il est alors compliqué de se faire comprendre ou de comprendre autrui. Par contre, le partage d'expériences sémantisées et typifiées de façon similaire favorise une plus grande proximité du fait d'une réalité identifiée comme commune.

1.3. De la pairjectivité des savoirs en situation

C'est parce qu'ils vivent des expériences proches, communes, que les pairs peuvent se reconnaître. En plus du partage d'expériences similaires, la rencontre entre pairs permet un

¹⁴⁴ D'après mes entretiens, la grande majorité des parents aveugles ne tentent pas d'aller seuls au square avec leur enfant par peur de ne pas assurer leur sécurité, tout au moins quand ils sont petits (environ d'un an à six ans).

travail de sémantisation et de typification à l'origine d'une intersubjectivité (Ville 2008). En prenant en considération leur expérience de vie, et parce qu'ils échangent à leur propos, discutent et réfléchissent à plusieurs, ils parviennent à préciser, à spécifier, à sémantiser, et à repérer des logiques récurrentes. Petit à petit, de ce partage cognitif, éminemment social, émergent des significations et des typifications réciproques, soit une intersubjectivité entre pairs (*Ibid.*). C'est la mise au travail des subjectivités de chacun qui y contribue. Mais les dimensions personnelles et particulières ne sont pas prises en compte. Il ne suffit pas simplement de vivre pour produire du savoir expérientiel (Godrie 2017). Il devient possible, par la mutualisation, de construire des savoirs expérientiels à la portée collective, pertinents et significatifs pour un groupe précis. La pairjectivité est alors le niveau de savoir qui ne correspond ni au niveau individuel (la subjectivité), ni au niveau général (l'objectivité) (Gardien 2020). Les savoirs pairjectifs fluctuent entre le niveau individuel et le niveau du collectif d'individus d'une même société et sont limités à la communauté des pairs. Est pairjectif ce qui est opposé au subjectif, au sens d'être valable pour tous les pairs, et non seulement pour un individu, sans pour autant être objectif au sens d'être valable pour tous. « Ce qui est pairjectif suppose une homogénéité cognitive et une faible variation entre les perspectives singulières des pairs. » (*Ibid.*, p. 6)

Ainsi, si la réalité socialement construite est généralement apprise et intériorisée par les individus comme une vérité objective, les expériences rares entraînent d'autres sémantisations et typifications de la réalité en situation. Les individus n'expérimentant pas les situations rares et spécifiques, comme celles du handicap visuel, ne comprendraient pas ceux qui les vivent et contribueraient à légitimer les savoirs expérientiels. Sans être impossible, l'intersubjectivité entre ceux qui partagent des expériences de vulnérabilité et ceux qui ne le font pas peut avoir lieu à condition que les derniers repèrent les critères pertinents et adoptent le point de vue situé des premiers. La chercheuse que je suis partage de fait les sémantisations, les typifications, autrement dit l'intersubjectivité qui permet l'intercompréhension entre celles et ceux qui vivent des situations de vulnérabilité. Je souhaite maintenant m'arrêter sur l'expérience forte liée au partage de savoirs expérientiels pairjectifs en situation d'enquête sociologique.

2. LES RELATIONS DE PAIR-AIDANCE COMME POINT DE VUE SITUÉ : RETOUR SUR LA POSTURE PAIRJECTIVE PENDANT L'ENQUÊTE

Être ou devenir handicapé visuel est une expérience de la vulnérabilité humaine et sociale révélatrice de l'importance du corps valide comme norme et valeur dans nos sociétés (Gardien 2016). Le partage de cette expérience permet une reconnaissance mutuelle, autrement dit pairjective de la réalité vécue. Le pair est le même au sens que l'autre lui attribue et partage des émotions similaires. De ce partage d'expériences rares et spécifiques peuvent émerger des

relations de soutien, d'accompagnement, de conseils entre pairs, ce que l'on nomme « pair-accompagnement » ou « pair-aidance », terme que j'utiliserai par la suite. La pair-aidance se développe en France depuis une trentaine d'années. Elle peut prendre diverses formes, notamment celle d'une pratique reconnue, voire institutionnalisée. Les pairs sont alors bénévoles, salariés ou exercent en libéral. Des partenariats ont même été établis avec certaines structures sanitaires et médico-sociales. Sur le site internet du gouvernement, une note définit la pair-aidance comme suit :

« "L'approche par les pairs s'inscrit dans une dynamique d'intervention fondée sur la ressemblance entre l'individu portant le rôle d'intervention et celui portant le rôle de bénéficiaire." ¹⁴⁵ La ressemblance provient notamment d'expériences communes (parcours de rue, problèmes de santé, addictions, handicap, etc.). Le pair affiche son parcours. La dynamique d'intervention est construite, entre autres, grâce à la proximité entre pairs et la communauté cible de l'intervention. » (Gesmond 2016, p. 1)

L'objectif de la pair-aidance est d'aider et de soutenir son pair dans la gestion de l'autonomie au quotidien, en lui apportant des réponses pratiques et situées ainsi que des éléments de réflexivité pour lui permettre un meilleur cheminement, à l'instar de celui effectué par son pair avant lui, et *in fine* une meilleure capacité d'agir. Si ce soutien peut être médié par des structures médico-sociales et par des associations, il est la plupart du temps effectué de manière informelle (Gardien 2016).

J'ai expérimenté la pair-aidance sous la forme informelle, notamment par la pratique même de la recherche. Si j'avais bien sûr conscience de la grande proximité des personnes auprès desquelles j'allais mener mon enquête, je n'avais cependant pas anticipé mon implication active et intime dans des relations de pair-aidance. Je montrerai les situations d'enquête où j'ai été prise par des émotions vives ainsi que par un sentiment de légitimité qui m'ont poussée à endosser un rôle de soutien et de conseil, soit de pair-aidante. Inversement, je me suis souvent sentie concernée par les propos d'une personne qui devenait alors mon pair et dont le discours touchait mon expérience personnelle de mère aveugle parfois en difficulté : si j'ai régulièrement pu soutenir mes pairs pendant l'enquête, j'ai également été conseillée, soutenue ce qui a fait de moi une enquêtrice pair-aidée.

¹⁴⁵ Bellot Céline, Rivard Jacinthe, 2007, « L'intervention par les pairs », dans E. Baillergeau, C. Bellot, *Les transformations de l'intervention sociale. Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ?*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 173-202.

2.1. La chercheuse en situation de pair-aidante

Mon point de vue pairjectif a favorisé ma disposition à l'empathie pendant l'enquête. J'ai pu saisir assez finement certaines expériences recueillies par entretien, sur les réseaux en ligne ou sur le terrain même. De manière évidente, ma cécité et mon statut de mère d'une jeune enfant m'ont servi à comprendre en détail des situations très spécifiques, inconnues, voire insignifiantes pour des personnes voyantes. Avoir moi-même déjà réfléchi, passé du temps, avoir tenté de trouver des solutions pour répondre à une problématique particulière, a nécessairement influencé ma posture d'enquêtrice et ceci pour l'ensemble de mes matériaux. Je souhaite illustrer ici comment la pratique même de la recherche m'a poussée à soutenir et à conseiller des personnes que j'ai identifiées comme mes pairs, sans que cette reconnaissance ne soit verbalisée.

Pendant les entretiens, il m'est régulièrement arrivé d'endosser la posture de pair-aidante. Lorsque la personne interrogée me faisait part d'hésitations, de doutes, de réflexions sur des questions que j'avais déjà résolues en tant que mère aveugle, j'intervenais sans hésitation pour lui apporter mon conseil et mon soutien. Prenons l'exemple de Karima, mère d'un garçon de deux ans et demi au moment de l'entretien, qui me faisait part de sa volonté de trouver des solutions pour être en capacité de lire de petits livres à son fils :

« Karima : Pour la lecture, je veux absolument pouvoir faire ça toute seule, pas demander à mon mari, tu vois. Non... je veux faire ça, j'sais pas comment, mais j'y tiens. J'essaye d'apprendre par cœur le texte, mais là comme il grandit, ça commence à être plus long (*rires*). Je réfléchissais et puis j'ai mis des étiquettes en braille.

Marion : Tu es brailleuse ? Tu les colles directement sur le livre ?

K. : Bof, je lis très lentement, je déchiffre quoi. D'ailleurs je me disais qu'il faudrait que je me prenne un moment pour m'entraîner, bien lire le livre, fluide, tu vois, comme ça après avec lui, c'est plus agréable, parce que là, je lis pas très bien, j'aime pas trop.

M. : Ah oui, tu lis lentement.

K. : Oui, on dirait un enfant qui déchiffre ! Faut que je trouve une solution, sinon un dictaphone et je mets un écouteur dans l'oreille, mais bon.

M. : Ah non, ça, c'est fatigant, le soir après la journée, c'est fatigant.

K. : Ouais, mais j'suis pas terrible en braille, peut-être apprendre par cœur, je verrais.

M. : Alors moi j'ai trouvé une solution efficace, je ne suis pas une grande brailleuse non plus (*rires*).

Et je lui prodigue, à ce moment et pour quelques longues minutes, certains conseils pour allier braille et mémoire afin de lire au mieux des histoires à son fils. » (Karima, cécité acquise, 31 ans, un enfant, agent administratif, 2016)

Sans que je me déclare pair-aidante, ou Karima pair-aidée, nos situations respectives comportaient quelques similitudes fortes : nous sommes toutes les deux non-voyantes tardives (18 ans pour Karima, et 22 ans pour moi), nous avons appris les rudiments du braille, mais sommes incapables de lire des textes, nous avons des enfants en bas âge et souhaitons absolument trouver des solutions pour faire une chose qui nous tient à cœur, lire des livres à nos enfants. Dans cet extrait, le caractère très spécifique est saillant, les personnes voyantes n'auraient sans doute pas pu l'aider à trouver une solution adéquate. Une autre personne aveugle n'aurait pas non plus pu le faire, dès lors qu'elle aurait été une parfaite brailleuse ou n'aurait pas porté d'intérêt à la lecture. Le caractère rare et spécifique fonde ici la pertinence de mon intervention en situation d'enquête, d'autant plus que l'objectif de la lecture, qui est socialement situé, comportait une forte part émotionnelle pour moi. En entendant Karima exprimer sa frustration, sa détermination teintée de peine face à la lecture, une forte résonance en moi ainsi qu'un sentiment de légitimité m'ont poussée à prendre la parole sur ce point, sans que cela n'ait été prévu dans ma grille d'entretien.

L'émotion, difficilement palpable dans la présentation brute des matériaux, a aussi été repérée pendant l'analyse des groupes de parents aveugles en ligne. Sans être majoritaires, certains de mes prélèvements en ligne contiennent quelques-unes de mes interventions en tant que pair-aidante :

« Marie-Céline Martin :

Bonsoir,

Je recherche des témoignages s'il-vous-plaît. Y a-t-il parmi vous des personnes complètement aveugles qui ont dû s'occuper d'un bébé seules ou quasiment seules ? Si oui, comment avez-vous géré les choses suivantes :

La prise des petits pots et surtout la prise de médicaments : vitamines chez les tous petits, dolipranes et autres antibiotiques.

Je précise que j'aimerais recueillir des commentaires de personnes qui ont vécu cette situation, et pas de celles qui émettraient des hypothèses car étant déjà maman, mais pas maman solo, toutes ces questions, je me les suis posées. Et là où j'avoue ma faiblesse, c'est que j'ai toujours pu faire confiance à mon entourage pour administrer la bonne dose de traitement, ce qui a été confortable... Mais quand on ne peut que compter que sur soi, peut-on bénéficier d'aides particulières pour gérer les situations mentionnées plus haut. D'avance merci à qui voudra bien me répondre. PS : je ne réalise pas un sondage pour satisfaire ma curiosité, vos réponses pourraient bien être fondamentales pour moi...

Naty Alina :

Pour les médicaments je mettais le suppositoire¹⁴⁶ et pour les sirop je demandais à la pharmacie quel me face un repère sur la pipette.

Marie-Céline Martin :

Quel genre de repère svp ? était-ce bien fonctionnel ? Pour tout médicament ?

Naty Alina :

Avec un couteau.

Julie Fayard :

J'élève mon fils toute seule de puit ses neuf mois. J'y suis arrivée, il a 3 ans maintenant, pour les médicaments au final c'est toujours un peu les mêmes, on s'habitue et faut demander au pharmacien.

Marion Doé :

Moi aussi je me suis occupé de ma fille toute seule, mais j'ai été très aidée et accompagnée par le centre d'aide (...) avec des puéricultrices spécialisées. Ma fille a cinq ans maintenant, et je continue de demander aux pharmaciens des coups de couteau sur les pipettes pour doser les médicaments par rapport au poids. Je n'ai jamais administrer de gouttes, soi je demandais au médecin autre chose, sinon je demandais à quelqu'un comme le pharmacien, ou une voisine. Et les antibiotiques à la cuillère c'était pas évident, mais on peut parler sur Messenger aussi si tu veux... » (Facebook, « Parents aveugles », 26 février 2018)

Être un parent non-voyant est une expérience déjà rare et spécifique, mais être une mère aveugle élevant seule son ou ses enfant(s) l'est d'autant plus. En pleine analyse de ces matériaux en ligne, la lecture du post de Marie-Céline Martin ne m'a pas laissée sans émotion, sans empathie, sans sentiment même de responsabilité vis-à-vis de son expérience. Nous avons ensuite pu échanger directement, et si je n'ai plus eu de nouvelles, je sais que j'ai répondu à ses interrogations qui portaient principalement sur la médication et les façons de se déplacer avec un bébé.

Le Centre d'aide a, lui aussi, permis de me mettre en position de pair-aidante. J'ai déjà présenté certains pans forts de mon ethnographie à l'aveugle et en tant que bénéficiaire, j'ai joué, quoique plus rarement, le rôle d'« expairte », c'est-à-dire de pair-experte en capacité de soutenir une personne en consultation au Centre d'aide. Ceci était impulsé par Christine, à sa guise, les autres professionnelles ne m'ont jamais invitée à jouer ce rôle. Je prendrai ainsi l'exemple d'une consultation à laquelle j'ai pu assister avec Christine. Elle reçoit alors un jeune couple pour la première fois.

¹⁴⁶ Ceci permet d'éviter de mesurer la quantité de médicament avec une pipette.

« L'homme a un handicap moteur, il se déplace avec une canne en permanence. Sa compagne perd progressivement la vue, elle est malvoyante lors de la visite, mais se déplace sans canne blanche ni chien guide. Assise près de Christine, du côté des professionnelles, j'écoute les échanges sans intervenir. Le couple consulte pour un projet d'enfant, mais ils sont très anxieux, l'homme particulièrement, du fait de leurs incapacités fonctionnelles. Nous comprenons rapidement que leur entourage cherche à les dissuader d'avoir des enfants, convoquant les arguments de la fatigue qu'un enfant leur causerait et de sa sécurité qu'ils ne pourraient pas assurer. Christine, forte de son expérience en matière de parentalité des personnes handicapées, cherche à désamorcer leur anxiété : "Ici, désolée, vous ne trouverez que des personnes qui ont confiance en vous, vous vous aimez et vous allez être de bons parents, il n'y a pas de problème, que des solutions". Puis, l'homme pose quelques questions, notamment sur la sécurité d'un tout petit. Il raconte qu'il a des neveux de deux et cinq ans et qu'ils courent partout, qu'il n'y arrivera pas s'il a un enfant, sa voix tremble. La jeune femme, très émue également, pose des questions davantage pratiques : "Comment je pourrais faire ceci, cela... ". Pendant de longues minutes, Christine les écoute, répond à leurs questions, explique que leur enfant comprendra rapidement la situation, raconte des cas qu'elle a suivis, mais l'homme s'effondre en larmes "s'il lui arrivait un accident". Il y a un silence et je me mets à pleurer tant ça résonne en moi. Christine lui répond : "Marion est complètement aveugle et toute seule, elle l'a fait, posez-lui des questions si vous voulez, je vous laisse en discuter, je reviens... ". Elle part, me laissant seule avec eux, c'est la première fois qu'elle fait ça, et nous n'en avons jamais discuté. C'est comme si ma parole allait peser plus que la sienne. J'échange ensuite avec le couple, je réponds à toutes leurs questions, je leur donne des trucs, j'engage toute ma personne et l'émotion est encore palpable. C'est très fort comme moment. » (Journal de terrain, 17 juillet 2017)

C'est par la pratique même de l'observation sociologique et l'intervention de Christine, que j'ai eu accès aux discours, aux peurs et aux questionnements de ce couple. Christine, bien au courant de l'influence des pairs dans l'accompagnement institutionnel des personnes handicapées, en a eu parfaitement conscience. Dans cette scène comme à d'autres moments de mon terrain, elle m'invite à endosser le statut de « maman relais¹⁴⁷ », c'est-à-dire de pair-aidante : avec ce jeune couple en consultation, au téléphone avec une mère malvoyante¹⁴⁸, avec Mme K.¹⁴⁹... Si mon expérience de recherche a été marquée par des émotions fortes et un

¹⁴⁷ C'est l'expression utilisée par les professionnelles du Centre d'aide.

¹⁴⁸ Il s'agit de la mère d'une fille de trois ans qui vient de s'installer en zone rurale et est paniquée à l'idée de sortir de chez elle. Elle m'explique vivre près de zones escarpées, avec de petits chemins en terre où elle se sent incapable d'évoluer seule en canne blanche avec sa fille.

¹⁴⁹ Lors de la venue de Mme K., Christine aborde avec elle la question de la préparation des repas. Mme K. qui vit

sentiment de légitimité à soutenir et conseiller mes pairs pendant l'enquête, l'inverse est également arrivé. De mon statut d'enquêtrice, j'ai pu passer au statut de mère pair-aidée, conseillée et tout autant soutenue dans la vie intime.

2.2. La chercheuse en situation de pair-aidée

Le partage d'expériences rares et spécifiques liées à la parentalité aveugle s'est également fait dans le sens inverse, et je n'avais pas non plus anticipé la posture de pair-aidée. Dans le cadre des entretiens, j'ai pu à maintes reprises me sentir sollicitée émotionnellement : dès lors que je reconnaissais des points forts de proximité avec un parent aveugle interrogé, sa parole devenait légitime pour moi. Plus que n'importe quelle professionnelle de l'accompagnement de la parentalité aveugle, il ou elle avait expérimenté des pans de vie particuliers auxquels j'allais bientôt devoir faire face. Cependant, la personne même ignorait, pour le moins au début, l'impact que ses propos pouvaient avoir sur mon quotidien. Pendant les entretiens, je pouvais me saisir d'un sujet abordé, en lien avec mes questionnements personnels du moment, pour l'approfondir et avoir davantage de précisions sur certaines pratiques que j'allais par la suite m'approprier dans ma vie de mère. J'ai pu ainsi m'imprégner d'expériences diverses de mes pairs pour résoudre des situations vécues de tous les jours ou pour en anticiper d'autres à venir (suivi de la scolarité, surveillance du smart phone...).

Par exemple, avec un des pères malvoyants du panel, j'ai pu échanger à propos de la gestion des vacances avec un enfant. Antonio, divorcé, bénéficie de la résidence alternée de son fils de huit ans qui passe avec lui une semaine sur deux ainsi que la moitié des vacances. Effrayé par la logistique et la sécurité de son enfant dans des lieux inconnus, Antonio a longtemps hésité avant de partir seul avec son fils : depuis ils sont allés en vacances à l'étranger plusieurs fois. Au moment de l'entretien, je suis moi-même préoccupée par l'organisation des vacances d'été avec ma fille, de huit ans également : voyager seule avec elle me fait peur même si j'en ai très envie. Alors, lorsque Antonio évoque ses doutes initiaux, ses peurs et ce comment il s'est « lancé » pour partir en vacances seul avec son enfant, la résonance en moi est immédiate :

« Marion : Ah oui et tu gères comment ces temps de vacances seul avec ton fils depuis la séparation ?

Antonio : Eh bien, au début, j'allais voir ma famille, bon, je me suis lancé là et on part en vacances tous les deux, dans un club. On est partis en Sicile, aux îles Canaries et aux prochaines vacances on ira en Crète.

seule avec un bébé et est à la fois malmarchante et malvoyante, avoue en effet ne pas trop cuisiner du fait de ses limitations. Assistant à la discussion, Christine me prend à partie en lui disant : « Marion cuisine, et tous les jours ! » (Journal de terrain, 28 juin 2017), puis nous laisse toutes les deux. Je ne parviens cependant pas à discuter longuement avec Mme K.

M. : Ah bon ! Tu as osé ! Mais comment ça se passe sur place, pour les déplacements, pour la piscine, au restaurant, comment tu fais ?

A. : Bah écoute, ouais j'étais très stressé au début, en plus il avait quatre ans. Je demandais beaucoup d'aide au personnel de l'hôtel, tu vois... : "Pardon, vous pouvez me montrer le restaurant, où se trouvent les toilettes ?... ". Bon, maintenant qu'il a huit ans, il reconnaît dans quelle chambre on est, au restaurant je me fais aider, je demande encore.

M. : Non, mais moi j'ai peur de faire comme toi, j'aimerais tellement, mais je bloque.

A. : Ah non, lance-toi, vraiment tu verras, c'est faisable, sur place les gens te donneront des coups de main et ta fille est grande aussi.

M. : T'as pas peur pour la baignade, pour la mer ?

A. : Bah je me baigne surtout en piscine, la mer ouais bof, question sécurité...

M. : Ça a l'air simple comme tu le décris, j'vais p't'être me lancer.

A. : Ah oui, je peux t'aider à choisir un club pas trop grand.

M. : Ok, on en reparle, alors attends, je reprends mes questions (*rires*). » (Antonio, malvoyance acquise, 46 ans, un enfant, ingénieur, 2020)

Par la suite, je rappellerai Antonio plusieurs fois pour discuter des clubs de vacances et de son organisation. Même si je ne suis pas parvenue à appliquer ses conseils pour la période estivale qui a suivi notre entretien, son regard et son retour d'expérience ont été très pertinents et marquants pour moi.

Cette posture de pair-aidée s'est également retrouvée au travers de mes analyses des groupes fermés en ligne. Comme déjà mentionné, je relevais régulièrement les échanges que j'ai considérés utiles à mon travail doctoral, tout en me permettant d'y participer. À l'instar de situation de vacances, j'avais à cœur d'anticiper l'arrivée de ma fille à l'école primaire, en questionnant ma capacité de l'accompagner scolairement, notamment concernant des travaux d'écriture, les apprentissages de la lecture, les exercices de mathématiques ou les échanges avec l'enseignant :

« De : Marion Doé m.doe@XXX.fr

Objet : [parents-aveugles] suivi scolaire école primaire

Date : 27 février 2017 à 15:12

Bonsoir,

Ma fille va bientôt passer au CP et je me demandais comment gérer au quotidien les devoirs, les suivis divers et variés ? Comment avez-vous fait ?

Je pensais demander à la maîtresse ou au maître, qu'en pensez-vous ?

Merci,

Marion

De : Nathalie nathalie2321@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] suivi scolaire école primaire

Date : 27 février 2017 à 16:13

Salut Marion,

Moi, j'ai créé un groupe whatsapp lors de la réunion avec tous les parents, du coup c'est pratique. Y a toujours quelqu'un qui poste les devoirs par écrit ou en vocal. En plus ça set à tous les parents en fait. Mon fils est actuellement au collège et je m'en sers encore.

Bonne soirée

Nathalie

De : Marion Doé m.doe@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] suivi scolaire école primaire

Date : 27 février 2017 à 17:10

Merci Nathalie, c'est accessible? on peut bien s'en servir? Je ne connaissais pas.

Merci !

De : Murielle mumu45@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] suivi scolaire école primaire

Date : 27 février 2017 à 17:50

Coucou,

Oui Marion, nous aussi on a un groupe what's up entre parents, c'est vraiment bien pratique. J'avais demandé à la maitresse quand même les devoirs mais elle n'y pense qu'une fois sur deux, je peux te dire que ce groupe c'est pas mal du tout. Et puis tu demandes pas toujours à la même personne, comme on est nombreux.

Bon courage.

Murielle » (groupe Yahoo « Parents aveugles », 27 février 2017)

La scolarité est un sujet récurrent des échanges entre parents aveugles. Dans l'extrait cité, deux mères aveugles me répondent : Nathalie avec qui j'ai déjà réalisé un entretien, ce qui m'avait permis de connaître son parcours de mère aveugle isolée d'un jeune adolescent, et Murielle que je n'ai jamais rencontrée. La solution technique évoquée dans cet échange m'a paru très simple, et j'ai pu expérimenter son efficacité : depuis l'entrée de ma fille au CP, j'utilise l'application WhatsApp pour obtenir les devoirs et être en contact avec des parents pour des questions précises (fiche d'exercice oubliée, agenda perdu, erreur dans la prise de note des devoirs...). L'intrication entre mon travail d'enquête et mon expérience personnelle se retrouve également dans ce type de soutien. Les réponses pratiques ont modifié mon propre savoir expérientiel, en augmentant ma capacité d'agir dans différentes situations de la vie quotidienne.

La possibilité d'élaborer certains savoirs est limitée par le fait de vivre ou d'avoir vécu des situations spécifiques. C'est en effet le cas pour les connaissances liées à l'expérience du

handicap visuel, d'autant plus lorsqu'il est associé au statut de parent. Ceci semble être une expérience-difficilement appréhendable si on ne vit pas une situation similaire. Enquêter sur les parents aveugles à partir d'un statut de mère directement concernée a permis de rendre visible, depuis l'intérieur, la force des relations de pair-aidance, et a ainsi constitué un point fort dans ma pratique de recherche. Irriguant l'ensemble de tous mes matériaux (entretien, groupes en ligne, observation), la proximité d'expériences avec mes pairs a fait émerger la question du savoir expérientiel. Cet aspect de ma pratique de recherche a été pensé à partir des travaux de Gardien (*Ibid.* ; 2017 ; 2018 ; 2020), mon point de vue situé, au sens de partiel, incarné et visible (Haraway 1988) étant aussi un point de vue pairjectif (Gardien 2020). Le partage d'expériences rares, typifiées, sémantisées et intériorisées avec les personnes de mon enquête m'ont tantôt fait endosser un rôle de pair-aidante, de soutien et de conseil avec un fort sentiment de légitimité ; tantôt un rôle de pair-aidée, en demande de soutien et de conseil. Si l'intérêt majeur de recueillir des savoirs expérientiels est de permettre l'accès à la connaissance d'expériences humaines et sociales marginales, voire isolées, rendre intelligible leurs effets et leurs pertinences par un travail de recherche devrait favoriser leur diffusion et leur légitimation. Ma position « d'expairte » vient non seulement donner du corps au statut d'enquêtrice, mais permet aussi une objectivation efficace : elle constitue un privilège épistémique (Haraway 1988 ; Harding 1995) et induit un point de vue très intime. Je ne soutiens pas qu'il soit nécessaire de se visibiliser autant pour construire un savoir sociologique pertinent. Cependant, la modalité de production du savoir proposée ici permet l'accès à un point de vue marginal et minoritaire dans le champ scientifique, en contribuant à la diversification des points de vue.

Ce deuxième chapitre, dédié au dispositif méthodologique de la thèse, a ainsi permis de balayer, en quatre temps, les points forts de mon expérience d'enquête. L'origine sensible des données produites dans le cadre de ce travail a d'abord été présentée. Partie de ma propre expérience, j'ai objectivé mon parcours personnel et institutionnel de mère aveugle. Pour constituer le premier noyau des entretiens, j'ai puisé dans mes propres socialisations à la cécité, notamment en lien avec des mères mal ou non-voyantes. Les groupes en lignes fermés, dédiés à la parentalité aveugle (Yahoo et Facebook) ont été une source d'autres contacts et d'autres matériaux d'enquête. Enfin, le Centre d'aide dont j'étais moi-même bénéficiaire en tant que mère aveugle est devenu le terrain ethnographique. Chacun des matériaux présentés a subi un mouvement, de l'intérieur, en partant de mon parcours, vers l'extérieur.

Il a ensuite été question de ma posture située pendant l'enquête et, en premier chef, de mon expérience de terrain sans la vue. Telle une enquête de sens, j'ai tenté d'évoquer ce que l'ethnographie faite par une aveugle laissait voir du terrain. J'ai souhaité présenter les entraves factuelles et concrètes auxquelles je m'étais parfois heurtée et ce comment les informations me

parvenaient par ailleurs. Cette observation a été présentée depuis mes perceptions, sans prétention à l'exhaustivité.

Le troisième temps du chapitre a été consacré à ma posture de bénéficiaire du Centre que j'ethnographiais. Il s'agissait, cette fois, de la part relationnelle et davantage visible de ma présence sur le terrain. L'encadrement de celle-ci a nécessité la réflexion de la part de l'équipe et de moi-même, du fait de mon double statut, de mère aveugle et de chercheuse. Enquêtant depuis une place d'aidée, je suis revenue sur les résistances de professionnelles face à mon statut d'enquêtrice et sur les tactiques déployées pour mener à bien l'ethnographie : il m'a fallu contourner certaines balises quant à mes possibilités de saisir plus finement leurs pratiques.

La reconnaissance et le soutien entre pairs pendant et par l'enquête sociologique ont enfin été évoqués. Après avoir présenté les typifications et les sémantisations similaires de la réalité sociale partagée entre parents aveugles, mon point de vue situé et pairjectif a été relaté. Il m'a permis l'intersubjectivation fluide avec mes pairs et a assuré un réel soutien pratique et émotionnel, quant à mon quotidien et aux façons d'avoir une prise sur lui.

La connaissance située suppose d'être bien au fait de la manière dont les points de vue sont construits et de leur contingence. Donna Haraway critique l'image de la vision comme outil surplombant permettant le sacro-saint accès à l'objectivité, l'assimilant à un regard conquérant venant de nulle part (1988). Selon elle, seule une perspective partielle, et particulièrement celle des savoirs minoritaires, peut atteindre une vérité scientifique. Je m'inscris dans cette perspective, consciente du caractère interprétatif des savoirs produits. J'avance, au regard de la méthodologie ainsi que des différentes modalités de mes postures d'enquêtrice, que ce savoir minoritaire participe à la pluralité des points de vue producteurs de savoirs scientifiques. Il devrait permettre de sortir d'une certaine homogénéité et de contribuer à étayer l'handiféminisme.

CONCLUSION

Ainsi s'achève la première partie de la thèse. Dans le premier chapitre, il a été question de construire la parentalité aveugle comme un objet de recherche en sociologie en la resituant, d'une part, dans l'action publique française et, d'autre part, dans la littérature en sciences humaines et sociales, en sociologie particulièrement. Cette recherche a lieu avant le déploiement d'un premier dispositif public de soutien à la parentalité pour les personnes handicapées, la PCH parentalité, mise en application en janvier 2021. L'enquête épouse ainsi une actualité forte en termes de reconnaissance et de prise en charge de cette parentalité par les pouvoirs publics. Le choix de relier la parentalité aveugle à l'handiparentalité a permis d'étayer le lexique contemporain de la parentalité : d'origine militante, tout comme les termes « monoparentalité » ou « homoparentalité », celui de « handiparentalité » vise à inclure le groupe des parents handicapés au sein des représentations sociales et à le visibiliser.

Habituellement perçues sous l'angle de destinataires de *care*, dépendantes et vulnérables, les personnes handicapées sont considérées ici comme des sujets de soins, responsables du bien-être d'individus, tout autant vulnérables qu'elles. Dans cette optique, je me suis frayée un chemin handiféministe entre deux champs théoriques forts, l'éthique du *care* et les *disability studies* dont je m'inspire tout en essayant d'en élargir les perspectives. À leur croisée, mon objectif est de rendre compte des principaux enjeux de l'handiparentalité, en analysant le travail que fournissent les parents mal et non-voyants pour réaliser leurs tâches parentales de manière autonome. Si l'éthique du *care* déconstruit la notion d'autonomie, les *disability studies*, au contraire, la voient comme une condition *sine qua non* de l'émancipation des personnes handicapées. De la même façon, cette notion est omniprésente dans les propos des parents interrogés et des professionnelles du Centre d'aide, montrant que l'autonomisation des parents relève d'un travail aux dimensions temporelles et pratiques.

Le deuxième chapitre présente le dispositif d'enquête qui part de ma propre expérience sensible de mère aveugle et qui inclut les entretiens, les analyses des discours des réseaux sociaux en ligne ainsi qu'un terrain d'observation dans un centre dédié à l'accompagnement des parents handicapés. Assumant ma posture située et handiféministe, je suis revenue sur trois points forts de ma méthodologie, à savoir mon observation ethnographique à l'aveugle, le fait d'enquêter également depuis le statut de bénéficiaire du travail social et, enfin, les relations de pair-aidance rendues possibles par l'enquête même. Tantôt pair-aidante, tantôt pair-aidée, j'ai partagé avec d'autres parents aveugles des expériences rares et spécifiques aux impacts personnels forts et utiles à l'analyse.

Je m'appuie sur la définition situationnelle et interactionnelle du handicap qui articule le corps déficient à l'environnement, plus ou moins facilitateur ou handicapant. Le travail d'autonomisation des tâches de *care* des parents aveugles passe à la fois par un travail sur soi, sur sa propre déficience et un travail sur l'environnement. Les dimensions corporelles de ce travail d'autonomisation font l'objet de la deuxième partie de la thèse.

PARTIE II. CE QUE LA DÉFICIENCE VISUELLE FAIT À LA PARENTALITÉ

INTRODUCTION

La deuxième partie de la thèse se centre sur l'expérience de la parentalité éprouvée par l'incapacité visuelle. Assumant pleinement l'objectivité de la déficience, je m'interroge sur ses répercussions intimes, c'est-à-dire dans un quotidien parental et domestique. À ce titre, j'emploierai ici le terme « déficience » au sens d'altération fonctionnelle en me référant à la dimension interactive du handicap (Fougeyrollas 2016), elle-même inspirée de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS 2001) : je mets alors à des niveaux au moins équivalents, les dimensions organiques et environnementales pour penser l'expérience des parents aveugles. Souhaitant aussi m'inscrire au sein de travaux croisant les questions de handicap avec celles du genre et du féminisme (Kristiansen et Traustadóttir 2004 ; Thomas 2006 ; Masson 2013 ; 2022), j'aborde maintenant l'expérience des parents aveugles par l'entrée corporelle et je prête une attention à ce que ces parents font concrètement et physiquement pour répondre aux besoins de leur(s) enfant(s). L'objectif est de mettre en évidence l'intériorisation du social au travers des corps sous la forme de normes de parentalité (Thomas 1997), soit de normes d'autonomie (Frederick 2017). Envisager la parentalité comme un construit social, pétri de normes et d'injonctions, de pratiques et de relations (Martin 2014a ; Eideliman 2019), positionne les femmes et les mères comme actrices principales des soins aux enfants. Le corps maternel (enceint, au travail, allaitant...) a fait l'objet de processus de dénaturalisation et de débiologisation par des travaux féministes principalement et revêt aujourd'hui le statut de fait social en histoire, en anthropologie et en sociologie. La maternité a été critiquée comme étant un espace d'oppression et d'appropriation des femmes par les hommes (de Beauvoir 1949), le corps des femmes ne serait alors réduit qu'à la reproduction (Mathieu 1985, cité dans Cardi et Quagliariello 2021)¹⁵⁰. En séparant le féminin et le maternel, les féministes ont même pu envisager ce dernier tel un handicap biologique qui maintiendrait les femmes dans une sujétion (Thébaud 1999, cité dans *Ibid.*)¹⁵¹. Si certaines femmes se sont émancipées par la mise à distance du maternel et de cette assignation biologique, d'autres, en marge, disqualifiées du couple, du mariage et de la parentalité, et d'ailleurs longtemps exclues de la pensée féministe mainstream (Kristiansen et Traustadóttir 2004 ; Thomas 2006 ; Masson

¹⁵⁰ Mathieu Nicole-Claude, 1985, « Femmes, matières à penser et à reproduire », in Mathieu N.-C. (dir.), *L'Arraînement des femmes. Essais en anthropologie des sexes*, Paris, Éditions de l'EHESS, p. 5-9.

¹⁵¹ Thébaud Françoise, 1999, « Les féministes ont-elles "raté" la maternité ? », *Panoramiques*, n° 40, p. 18-23.

2013 ; 2022) souhaitent pourtant accéder à une forme de « normalité » par la maternité. Rappelons que, dans le champ du handicap, des mobilisations collectives de personnes¹⁵² ont œuvré à la reconnaissance du droit à la compensation du handicap pour exercer leurs fonctions parentales : pour les mères handicapées, il s'agit alors de requalifier leur corps à ces capacités biologiques et aux pratiques de *care*.

Dans cette partie, il est question du travail fourni par les mères mais aussi par les pères aveugles, bien qu'en matière de *care*, de corps et de parentalité, les femmes sont en première ligne. Comment être pleinement parent lorsque les capacités visuelles sont altérées ? Y a-t-il des conséquences émotionnelles liées à la parentalité aveugle ? La tension entre autonomie et dépendance (Winance 2016), soit entre les statuts de parent et de personne handicapée, sera ici saisie à travers le travail d'autonomisation des tâches de soin par le corps parental. La déficience met ainsi en tension l'expérience de la parentalité et j'en rendrai compte dans deux chapitres. Le chapitre III sera consacré aux expériences émotionnelles ordinaires des parents déficients visuels ainsi qu'au travail de leurs émotions face aux préjugés de leurs proches. Elles seront également décrites en lien avec la question de l'aide apportée par leur(s) enfant(s). Le quatrième chapitre sera davantage centré sur le travail pratique d'autonomisation des parents déficients visuels en ce qui concerne les tâches de *care*. Deux entrées nous permettrons de le saisir : corporelle, au sens d'un travail physique sur soi, et temporelle, car la lenteur causée par la déficience oblige à étirer le temps des soins.

¹⁵² Voir le chapitre I-A.

CHAPITRE III. PRENDRE SOIN SANS LA VUE : QUAND LES PARENTS DÉFICIENTS VISUELS TRAVAILLENT LEURS ÉMOTIONS

Le questionnement concernant les impacts de la déficience, en tant que limitation fonctionnelle, sur les expériences de parentalité aveugle, commence ici par l'analyse des émotions liées aux tensions entre les statuts de responsable de soins et de personne vulnérable. Ce chapitre vise ainsi à saisir la pluralité des expériences émotionnelles, des personnes aveugles, sujets des tensions mentionnées, et ceci, en prenant appui sur ma connaissance située (Haraway 1988 ; Harding 1995) de la maternité aveugle et sur le partage d'expériences similaires avec mes pairs (Ville 2008 ; Gardien 2017 ; 2020).

Pour ma part, l'incapacité visuelle me fait osciller entre des moments d'intenses frustrations et de fierté, quant à mes envies et les obstacles rencontrés dans l'éducation de ma fille. L'intensité de ces émotions et de leur rencontre était plus importante pendant les premières années : plus j'étais frustrée de ne pas pouvoir réaliser une tâche souhaitée, plus je déployais de moyens possibles et plus j'étais fière de moi, surtout quand ma fille se réjouissait du résultat. Par exemple, je tenais vraiment à l'accompagner à la piscine, pour lui faire plaisir et être en conformité avec mes principes éducatifs, mais il s'agissait d'un défi risqué. La frustration était aussi grande que l'appréhension : comment assurer sa sécurité dans l'eau et, en même temps, réaliser ce désir en toute autonomie et sécurité ? Finalement, j'ai trouvé une accompagnatrice régulière¹⁵³ pour nous permettre de passer un bon moment sans stress, et la première fois que je suis allée à la piscine avec ma fille, je me suis effondrée en pleurs, émue et fière, dans les vestiaires. Je pourrais aussi mentionner les moments de cuisine avec ma fille : lorsqu'elle n'avait que trois ans, j'ai eu envie de cuisiner un gâteau au chocolat avec elle. Ne pas mettre la cuisine sens dessus dessous, faire participer ma fille à doser les ingrédients, les mélanger, tout en évitant les dangers (couteaux, four brûlant), sans la vue n'est pas un exercice impossible, mais peut se révéler coûteux en énergie. Encore une fois, je luttais contre ma frustration et ressentais de la fierté lorsque nous pouvions déguster le gâteau, peu importe s'il était raté ou si la cuisine avait été salie. Ce sentiment de fierté, aussitôt les frustrations dépassées, avait à voir avec ma déficience et la logistique nécessaire pour épargner ma fille de ses conséquences potentiellement négatives. Ma fille a grandi depuis, mais mes émotions fluctuent toujours entre la peur de ne pas pouvoir agir correctement et au bon moment, en cas de souci, la frustration de ne pas pouvoir partager avec elle certains pans de son quotidien (scolarité, loisirs...) et la fierté, comme quand nous sommes parties toutes les deux en vacances à l'étranger pour la première

¹⁵³ Une étudiante que j'ai rétribuée chaque semaine.

fois. Si mes frustrations sont relatives à mes limitations, elles sont aussi associées à mes représentations de la maternité et de l'éducation, socialement situées et articulées à la tendance plus générale d'intensification de la parentalité (Martin 2014a). À ce titre, elles sont aussi en lien avec l'inconfort social redouté (regard des autres, condescendance, présupposés...). Si être fier de soi quand on parvient à réaliser une tâche, d'abord imaginée comme infaisable ou tout au moins compliquée, n'est pas l'exclusivité des parents aveugles, cela tend, pour eux, à se répéter au quotidien. Mes expériences émotionnelles liées à la parentalité aveugle, m'ont ainsi guidée dans la direction de mes entretiens et si j'ai retrouvé de fortes similarités lors des échanges avec mes pairs (Gardien 2020), tous mes pairs ne vivent pas leur parentalité de manière aussi vive.

L'intérêt pour les émotions, bien ancré au sein de la sociologie depuis le tournant émotionnel américain (*emotional turn*) des années 1970, permet de recouper d'autres champs, comme ceux des relations intimes (de couple, sexuelles...). Parmi les principales approches de la sociologie des émotions (Cerulo 2023), c'est d'abord le positivisme qui théorise l'existence d'émotions culturellement universelles : présentées comme des phénomènes psychologiques naturels objectifs (Christophe 1998 ; Ric et Muller 2017), elles peuvent être influencées par le contexte social dans lequel elles se déploient. Ensuite, l'approche constructiviste aborde les émotions comme des produits issus des contextes socio-culturels et des normes relatives aux organisations sociales. Dans cette perspective, leur origine n'est pas biologique. Enfin, l'approche interactionniste fusionne les deux approches précédentes : les émotions y sont reconnues comme des phénomènes biologiques qui se modèlent en fonction des interactions sociales. Ainsi, le travail d'Arlie Russell Hochschild (2003) offre une perspective affinée quant aux actes entrepris pour changer le degré ou la qualité d'une émotion. De Goffman, Hochschild reprend la conception de l'individu qui négocie activement et en permanence. Cependant, chez celui-là, ces actions s'apparentent à un consentement passif à certaines règles sociales, alors que Hochschild apporte la dimension active de l'adaptation et de la mise en conformité aux règles sociales, contrairement aux thèses de Sigmund Freud, qui certes admettait l'existence d'une gestion émotionnelle par les individus, mais les reléguait au niveau inconscient (2013 [1920]). Dans la perspective d'Hochschild, les individus sont décrits comme capables de reconnaître leurs émotions et de les modeler, activement et volontairement, en fonction du contexte. Son analyse microsociologique¹⁵⁴ aborde le travail des émotions dans la sphère intime, privée, où les situations et les interactions avec l'entourage poussent les individus à obéir à des règles de sentiments¹⁵⁵.

¹⁵⁴Je mobilise ici son analyse microsociologique, mais son travail est également macrosociologique.

¹⁵⁵ Il s'agit par exemple d'être triste à un enterrement, heureux à un mariage, ou d'aimer ses enfants.

Des féministes handicapées des *feminist disability studies* ont documenté les répercussions émotionnelles de la vie dans une société qui produit le handicap (Morris (ed.) 1989 ; 1991 ; Thomas 1999). Ces dimensions psycho-émotionnelles s'ajoutent, selon Carol Thomas, aux dimensions structurelles et contribuent, à part égale, à l'oppression des personnes handicapées dont le bien-être est ainsi affecté (*Ibid.*). Des travaux plus récents montrent également, à partir des récits d'hommes et de femmes handicapés circulant avec un fauteuil roulant, qu'en interagissant avec des « étrangers¹⁵⁶ », ceux-là font face à des propos condescendants, maladroits, voire rabaissants, qui les affectent et les poussent à travailler leurs propres émotions (Reeve 2003), afin d'apparaître plus avenants.

Le chapitre vise donc à montrer l'ensemble des répercussions émotionnelles face au « validisme ordinaire » : dans la thèse, j'utilise cette expression pour désigner le système d'oppression sociale que subissent les personnes handicapées. Le validisme peut prendre différentes formes telles que le rejet ou la condescendance vis-à-vis du handicap, le non-respect des droits des personnes handicapées, les discriminations à l'emploi, l'éducation et la formation, les difficultés d'accéder à un mode de vie librement choisi, la sous-représentation dans les médias... D'origine militante¹⁵⁷, ce terme est construit comme ceux du « racisme » ou « sexisme » et permet ainsi de pointer toutes les oppressions concernant les personnes handicapées. À ce terme, j'associe le qualificatif « ordinaire » car les parents aveugles du panel vivent la mise en doute de leur capacité de soin, sous la forme de petites phrases ou de remarques misérabilistes et/ou disqualifiantes. À l'instar des travaux issus des *feminist disability studies* précédemment mentionnés (Morris 1991 ; Thomas 1999 ; Reeve 2003 ; Masson 2013 ; 2022), je fais le choix de centrer ici mon propos sur la réception, par les parents aveugles, de ce validisme ordinaire.

Le chapitre s'organise en trois temps. Premièrement, les façons de se projeter mère ou père lorsqu'on a une déficience visuelle sont abordées, articulées selon deux variables, le sexe et la socialisation au handicap visuel. Deuxièmement, il est question de la parentalité concrète, quotidienne et des multiples émotions qu'elle induit, en particulier celles liées aux frottements entre dépendance et statut parental. Enfin, l'aide potentielle prodiguée par des enfants de

¹⁵⁶ Je fais ici référence à l'article de Donna Reeve (2003) qui reprend le titre d'un ouvrage sous la direction de Jenny Morris *Encounters With Strangers : Feminism and Disability* (1996). Cet ouvrage décrit les réactions validistes d'« étrangers » à l'égard des femmes handicapées en fauteuil roulant qui altèrent leur identité et leur bien-être.

¹⁵⁷ Le terme « validisme » est apparu dans les années 2000 et est issu des *disability studies*. En France, le *Collectif Luites et handicaps pour l'égalité et l'émancipation* (CLHEE) pose, dans son manifeste, la définition suivante : « le validisme se caractérise par la conviction, de la part des personnes valides, que leur absence de handicap et/ou leur bonne santé, leur confère une position plus enviable et même supérieure à celle des personnes handicapées » (2019, p. 52).

parents déficients visuels sera également analysée car très présente dans le matériau collecté, elle y fait l'objet de nombreux discours réflexifs et moraux.

A. SE PROJETER MÈRE OU PÈRE QUAND ON A UNE DÉFICIENCE VISUELLE

Si les représentations du « bon » parent peuvent fluctuer selon les individus, la classe ou le genre, elles contiennent des valeurs normatives communes, comme celle de l'autonomie, dans son sens classique, à savoir être capable d'agir et de décider par soi-même et ce, qu'il s'agisse de l'autonomie de l'enfant, futur adulte, ou du parent. Les déficients visuels ne sont pas épargnés par ces forces normatives. Le désir d'autonomie est d'autant plus important quand ils et elles accèdent au statut de parent, responsable de soins : un « bon » parent est majoritairement imaginé valide au vu des nombreuses prérogatives du quotidien. La déficience vient gêner ce désir normatif et risquerait, selon la plupart des parents déficients visuels, d'altérer le bien-être de leur(s) enfant(s). Le(s) préserver au maximum des effets négatifs du handicap est un enjeu fondamental de l'expérience des parents déficients visuels. Il est déjà présent chez les personnes qui se préparent à avoir un enfant. Leurs projections à la parentalité peuvent varier en fonction des parcours, c'est sur ce point que je souhaite débiter mon analyse. Je m'appuie ici sur des discours rétrospectifs, en me basant sur des propos relatifs aux émotions que suscite une future parentalité alors que les personnes interrogées sont déjà parents au moment de l'entretien. S'ils sont sans doute reconstruits, je dispose de discours rétrospectifs de mères et de pères qu'il est possible de mettre en comparaison. Le vécu émotionnel et particulièrement le travail émotionnel au sens de Hochschild (2003) réalisé par ces futurs parents se modulent selon deux variables fortes dans mes matériaux. J'aborderai celle du sexe qui clive, par les normes de genre qui y sont associées, les répercussions psycho-émotionnelles entre les mères et les pères déficients visuels. Le rôle des socialisations des parents à l'handiparentalité sera ensuite présenté.

1. SE PROJETER POURVOYEUSE DE SOINS : DES FUTURES MÈRES QUI TRAVAILLENT LEUR APPRÉHENSION

Les femmes déficientes visuelles qui se projettent dans la maternité ont des appréhensions liées au fait qu'elles doivent s'imaginer pourvoyeuse de soins, c'est-à-dire principales responsables de l'enfant à venir : de son hygiène et de ses repas, de la gestion de son linge et de son habillement, de ses sorties à l'extérieur, de ses différentes inscriptions administratives, ou encore de ses suivis médicaux. C'est de là que provient la forte pression qu'elles ressentent et expriment dans les différents types de matériaux collectés. Davantage

socialisées au travail du *care* et impliquées dans la gestion parentale et domestique, tout comme les mères ne présentant pas de handicap (Roy 2012 ; Hamel 2014), elles ont tendance à se questionner sur leur capacité à endosser ce rôle qu'elles savent aussi chargé symboliquement. L'image de la mère disponible, répondant aux besoins de son enfant est celle d'une femme valide et autonome (Morris 1991 ; Thomas 1997 ; Frederick 2017) :

« Bonjour, et tout d'abord, merci beaucoup de m'avoir accepté parmi vous. J'ai 32 ans, et l'envie d'avoir un bébé commence doucement à faire son apparition dans mon esprit. Seulement, je me pose énormément de questions. Comment ça va se passer ? Comment est-ce que je vais réussir à m'occuper de lui ? Est-ce que je serai à la hauteur ? [...] Enfin voilà, j'espère que vous pourrez peut-être m'apporter des réponses car je me demande bien souvent si ça serait raisonnable pour moi d'oser prétendre vouloir devenir maman, comme je suis aveugle. » (Nini23, Facebook, « Parents aveugles », 11 mars 2018)

S'imaginer mère n'a ici rien d'évident. Si les femmes déficientes visuelles ont envie d'être mère, elles le conçoivent comme un statut qu'elles devront performer (Malacrida 2009), et même conquérir¹⁵⁸ (Grue et Lærum 2002). Toutefois, l'appréhension peut aussi être provoquée ou amplifiée par leur entourage. Celui-ci, bien souvent réjoui par la nouvelle d'un enfant à venir, peut mettre en doute les capacités des futures mères à gérer les nombreuses tâches de soin par des commentaires inquiets ou disqualifiants. Parfois ambivalent, l'entourage peut se questionner sur les dimensions pratiques de cette parentalité singulière, mais il peut ainsi contribuer à internaliser cette appréhension chez les mères, sous la forme de préjugés d'incapacités.

Certaines femmes déficientes visuelles sont disqualifiées de façon générale par rapport à la vie affective et conjugale, avant même d'être mère. Hayette et Nisha (Annexe 2 C et 2 bis C), d'origine marocaine et pakistanaise, ressentent cette disqualification, le mariage étant un enjeu important dans leurs milieux respectifs :

« Ma sœur a osé me demander si j'aurai aimé avoir un enfant toute seule mais avant même que j'aie pu répondre, ma mère a marmonné à ma sœur : "Mais non, Hayette, elle aura pas d'enfant, n'importe quoi", et après genre elle a parlé de son portable en panne

¹⁵⁸ Je me réfère ici à l'article norvégien « Doing Motherhood': Some experiences of mothers with physical disabilities » qui met en lumière les multiples efforts de mères avec un handicap moteur pour coller à la norme très genrée de la mère dévouée, disponible, attentive, afin d'être acceptées comme des mères ordinaires. Selon les auteurs, « [b]ecoming a mother implied for many capturing a gender or recapturing a lost gender » (Grue et Lærum 2002, p. 671), ce qu'il est possible de traduire par capturer un genre ou reconquérir un genre perdu.

(rire). C'est impensable pour elle quoi ! » (Hayette, malvoyance acquise, 37 ans, sans activité professionnelle, 2020)

« Ah non, mes sœurs, mes cousines oui, on parle de leur mariage, qu'il faut les marier tout ça, mais moi (rises) bah non, j'suis pas mentionnée, pas candidate quoi, on en parle pas, on marie pas les handicapées. » (Nisha, malvoyance congénitale, 34 ans, responsable de ressources humaines, 2020)

Hayette, concernée par la malvoyance profonde, entretient une relation amoureuse depuis plusieurs années, sans que ses parents n'aient été mis au courant. Au moment de notre échange, elle est sur le point de leur annoncer qu'elle souhaite se marier et me confie même avoir l'intention de démarrer une grossesse. Quant à Nisha, elle est célibataire et souhaite vivement rencontrer son futur conjoint et fonder une famille. Ces deux jeunes femmes expriment ainsi des désirs et des projets disqualifiés par leurs proches au quotidien.

Pour les femmes déficientes visuelles qui démarrent une grossesse, le malaise peut provenir de propositions d'aides très pressantes, surtout de la part des proches. Dans ce cas, elles déclarent se retrouver à la fois rassurées par cette présence en cas de difficultés avec l'enfant, mais craignent en même temps d'être « dépossédées »¹⁵⁹ de leur rôle de mère ; autrement dit, d'être écartées, c'est ainsi qu'elles le vivent, d'un certain nombre de tâches qui leur incombent. Elles savent, par l'expérience répétée de la cécité, que les différents aidants ont tendance à les infantiliser, à faire plus que ce qu'elles leur demandent, parfois à envahir plus qu'aider, ce qui correspond aux « ambiguïtés du *care* » (Hirata et Molinier 2012). Ceci apparaît comme étant plus difficile à supporter quand elles se projettent responsables d'un enfant. Anne-Laure, non-voyante de naissance et mère de deux garçons de quatre ans et trois mois, m'a fait part de cette appréhension. Mariée à un homme non-voyant tardif¹⁶⁰, Anne-Laure est assez proche de ses beaux-parents. À l'annonce de sa première grossesse, ces derniers ont souhaité se rendre disponibles pour assister le couple, en particulier la belle-mère d'Anne-Laure :

« Ma belle-mère elle me disait : "Je vais faire ceci, je serai là pour cela, je m'occuperai de lui faire ceci". Le truc, c'est que moi, j'voulais pas qu'on m'étouffe, j'voulais faire moi-même. Après, c'est sûr, c'était rassurant qu'elle soit dans le coin, et puis j'savais pas comment ça allait se passer. Mais oui, j'me disais, c'est moi la mère, faut pas que je sois dépossédée sinon quoi ? C'est ma belle-mère qui lui donne à manger, qui le soigne, et puis moi je sers à rien ? Ah non ! » (Anne-Laure, cécité congénitale, 39 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

¹⁵⁹ Terme fréquemment mobilisé.

¹⁶⁰ Son mari a perdu la vue à l'âge de 35 ans à la suite d'un accident de la route.

Qu'elles soient elles-mêmes anxieuses à l'idée de devenir mère ou relativement tranquilles, les futures mères déficientes visuelles tentent de neutraliser l'inquiétude et la suspicion de l'entourage en travaillant leurs propres émotions. Surjouer la tranquillité et l'assurance leur permet non seulement de neutraliser les réactions de l'entourage, mais aussi de travailler leurs propres doutes en tant que futures mères. Comme l'a montré Hochschild dans son travail (2003), les acteurs et actrices sont en capacité d'avoir des sentiments, et de les identifier en adéquation ou en inadéquation avec un environnement donné. Si, comme Anne-Laure, elles redoutent de ne pas réussir à faire elles-mêmes un certain nombre de tâches parentales, partager ces appréhensions ou de simples questions logistiques avec un entourage inquiet, leur serait délétère et elles en ont parfaitement conscience :

« Non, bah non, si j'avais dit le moindre truc, genre je suis stressée, ou je me demande comment je vais gérer, j'aurai fait paniquer toute la famille (*rires*). Non, je disais rien. »
(Nina, cécité acquise, 38 ans, deux enfants, praticienne bien-être, 2016)

« Ça me stressait leurs remarques, déjà que t'es pas super sûre de toi tu vois... j'prenais un air serein. » (Anne-Laure, cécité congénitale, 39 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« Salut, je suis enceinte, c'est pour avril prochain que mon fils va pointer le bout de son nez ! J'suis très excitée mais aussi un peu stressée. Comment vous avez fait avec les commentaires des proches qui veulent vous assister pour tout, qui s'inquiètent pour tout. Moi aussi je doute, mais le pire c'est que je dois les rassurer. Vous aussi vous avez eu ça ? Merci. » (Agathe, Facebook, « Parents aveugles », 22 avril 2018)

Fréquemment confrontées à des préjugés disqualifiants avant la naissance de leur enfant, les futures mères déficientes visuelles utilisent ce travail émotionnel comme une tactique (de Certeau 1990 ; Bessin et Roulleau-Berger 2002) volontaire et active pour garder un minimum de contrôle sur leur environnement, notamment en cherchant à atténuer les inquiétudes de l'entourage.

L'internalisation des préjugés d'incapacités est donc palpable avant même la maternité et constitue un terreau favorable à l'inconfort psycho-émotionnel (Thomas 1999 ; Reeve 2003) des femmes déficientes visuelles qui se projettent mères, ce qui est moins présent chez les futurs pères déficients visuels.

2. SE POSITIONNER SOUTIEN ÉMOTIONNEL QUAND ON EST UN FUTUR PÈRE DÉFICIENT VISUEL

Sur les réseaux en ligne et sur mon terrain d'observation au Centre d'aide, les pères et les futurs pères déficients visuels, sont bien moins présents, comparés aux mères. Ceux qui ont été interrogés, dans le cadre de la recherche doctorale, à propos d'éventuelles appréhensions liées au statut de parent handicapé, avaient tendance à associer leur conjointe dans leurs réponses, notamment par l'emploi du pronom « nous », plutôt que « je ». Ils ont souvent déclaré ne pas avoir connu un grand stress et certains ont même mis en avant une certaine sérénité avant l'arrivée de l'enfant du fait des bonnes compétences de *care* de leur conjointe. Notons que ce point se vérifie chez les pères en couple avec des femmes voyantes, aussi bien qu'avec des femmes déficientes visuelles :

« Marion : Tu avais quelques appréhensions avant la naissance de ton fils ?

Antonio : Non, des appréhensions pour quoi ?

M. : De ne pas savoir t'y prendre par exemple.

A. : Non, pas particulièrement. Mon ex-femme était voyante, c'est aussi pour ça que j'avais moins peur, je savais qu'elle allait gérer. » (Antonio, malvoyance acquise, 46 ans, un enfant, ingénieur, 2020)

« Marion : Tu avais certaines appréhensions avant la naissance de ton premier fils toi ?

Nicolas : J'étais assez tranquille, et puis j'avais complètement confiance en Nina. »

(Nicolas, malvoyance congénitale, 41 ans, deux enfants, enseignant spécialisé, 2017)

Les pères qui ont pu mentionner certaines de leurs appréhensions les ont fréquemment fusionnées avec celles de leur conjointe :

« Je me posais des questions, oui c'est sûr, mais c'est surtout ma femme qui appréhendait. On en parlait, on se demandait comment je pourrai l'aider, m'en occuper oui. » (Ramdave, cécité congénitale, 41 ans, un enfant, ingénieur, 2020)

« Bien sûr j'avais quelques questions pratiques mais c'est surtout ma femme qui stressait, elle avait besoin de beaucoup parler. On se demandait comment on ferait ceci ou cela, oui on parlait beaucoup, enfin moi je la rassurais aussi pas mal. » (Surrage, cécité congénitale, 40 ans, un enfant, kinésithérapeute, 2020)

Ces deux exemples illustrent des postures genrées assez polarisées, entre les futures mères plus émotives, plus stressées et plus concernées par la gestion détaillée de la parentalité, et les futurs pères. Qu'ils soient en couple avec une femme voyante (par exemple, Ramdave et Antonio) ou non-voyante (Surrage et Nicolas), ils se positionnent à distance des considérations pratiques de la parentalité et mettent en avant leur rôle de soutien émotionnel. Les futurs pères

semblent moins concernés par les répercussions psycho-émotionnelles liées à une quelconque pression sociale, comparés à leur conjointe quand celles-ci sont aussi déficientes visuelles :

« Marion : Est-ce que tu penses que ce serait différent si c'était la maman qui était non-voyante ?

Laurent : (*soupire*) Oh là là... Je pense que quand même, ouais je pense que ça doit être plus difficile au départ à se faire accepter comme potentielle maman, une maman non ou malvoyante va pouvoir moins s'occuper, c'est vrai que les gens pensent encore que c'est la maman qui s'occupe du bébé, après si elle y arrive ça passe. Mais c'est moins grave si c'est le papa, moi j'ai pas eu ce genre de problématique, c'est vrai. » (Laurent, malvoyance acquise, 39 ans, deux enfants, en formation de kinésithérapie, 2017)

S'imaginant à la place d'une mère avec le même handicap que lui, Laurent entrevoit la charge pratique et symbolique. S'il n'a pas ressenti de pression de son côté, d'autres pères, comme Nabil, ont rencontré des réactions négatives à l'annonce de leur paternité. Ce dernier a été davantage confronté au rejet de sa conjointe non-voyante, présumée incapable de « bien » gérer son enfant, ce qui obligerait Nabil à le faire à sa place :

« Si si, y'a toujours des gens qui te renvoient un truc compliqué, mais les gens de ma famille me renvoyaient par rapport à ma femme mais pas par rapport à moi, comment elle va faire, elle pourra pas, etc. Sous-entendu elle va pas pouvoir faire, donc c'est toi qui va prendre le relais, donc fais gaffe. » (Nabil, malvoyance congénitale, 30 ans, un enfant, assistant social, 2018)

Les commentaires culpabilisants proviennent, là aussi, des proches, souvent des parents ou de la fratrie : le futur père aurait opté pour une « mauvaise » partenaire, puisque minorée, elle est présumée inapte à la vie domestique. Comme Nabil, certains pères du panel ont aussi fait face à des remarques disqualifiantes, quant à leur choix de se mettre en couple et d'avoir des projets d'enfants avec des femmes handicapées visuelles¹⁶¹. D'autres, en revanche, ne peuvent concevoir être en couple avec une conjointe également déficiente visuelle¹⁶².

La question de la profession mérite enfin d'être aussi évoquée. Certains hommes déficients visuels ont pu m'expliquer leur souhait de changer de métier à l'arrivée de leur premier enfant. Fonctionner avec des horaires plus réguliers, obtenir une meilleure

¹⁶¹ Un certain nombre de pères du panel perdent la vue pendant leur parentalité (par exemple, Romain ou Laurent) et n'ont pas connu cette expérience de disqualification au moment de l'arrivée des enfants.

¹⁶² Antonio a ainsi exprimé sa réticence à s'imaginer en couple avec une femme déficiente visuelle car selon lui, une telle situation maritale le maintiendrait « en circuit fermé ». Surrage, en couple avec une femme aveugle, m'a rapporté des propos tenus par certains de ses camarades, également déficients visuels, associant la femme voyante à un « Graal » : la formule laudative souligne en creux la moindre valeur des femmes aveugles pour ces derniers, posture à laquelle Surrage s'est tenue à distance pendant notre échange.

rémunération leur semblait plus compatible avec leur future vie de famille et leur nouveau statut de père :

« Quand j'ai su que j'allais être papa, j'me suis posée la question de mon métier tu vois. Musicien, tu vas à droite, à gauche, et puis tu gagnes pas toujours la même chose. Oui, j'voulais un bon métier, stable, pour nous, pour le petit, alors j'me suis lancé dans la kiné. » (Jérémy, cécité congénitale, 47 ans, trois enfants, kinésithérapeute, 2018)

Les hommes déficients visuels interrogés sont encore dans la perspective d'endosser le rôle de soutien familial. Ils se positionnent, de manière très genrée, dans un rôle de pourvoyeur économique, les femmes étant moins impactées professionnellement par la parentalité. Il semblerait que devenir père quand on est porteur d'un handicap renforce l'attachement des hommes au travail rémunéré et au rôle de soutien émotionnel de famille, ce que certains travaux ont déjà pu mettre en lumière (Kilkey et Clarke 2010). Finalement se rejoue la place déjà bien identifiée de possibles assistants pour des mères qui ont le devoir de s'occuper des enfants dont elles ont la responsabilité (Garcia, Gratton et Lenz 2022).

Le genre est ainsi un marqueur significatif qui module les expériences émotionnelles des futurs parents porteurs d'une déficience visuelle. La socialisation au handicap visuel et à l'handiparentalité constitue une autre entrée clé pour l'analyse de leurs projections à la parentalité.

3. SE PROJETER PARENT QUAND ON EST SOCIALISÉ À LA DÉFICIENCE VISUELLE

Les répercussions émotionnelles liées à un manque d'autonomie parentale se modulent aussi en fonction des socialisations au handicap visuel. Formulé plus simplement, plus les individus connaissent la déficience visuelle depuis un temps long, plus ils sont accoutumés à ce qui constitue la condition aveugle (Stiker 2017). La socialisation permet d'incorporer un certain nombre de gestes et d'habitudes au quotidien, concernant les déplacements en canne blanche ou en chien guide ou le maniement du matériel adapté (synthèse vocale, braille, GPS piéton¹⁶³). Il s'agit également des recours aux aides associatives, d'apprentissage des gestes de sécurité, des trucs et astuces pour se débrouiller au quotidien, ou bien du fait de savoir demander de l'aide au fil des situations. Toutes ces expérimentations participent, par le corps et par la répétition (Blatgé 2008), non pas à l'annulation, mais à la neutralisation de l'appréhension

¹⁶³ Il peut s'agir d'applications spécialisées, mais aussi de celles que le tout-venant utilise dans ses déplacements avec une option vocale.

d'avoir un enfant en étant déficient visuel, car un certain nombre de gestes et d'actions du quotidien sont déjà envisagés comme faisables :

« Oui, et bien on en fait déjà plus que les autres quand on est aveugle, j'avais bien compris que j'allais continuer en devenant maman, ça allait pas fondamentalement changer les choses. » (Agnès, cécité congénitale, 46 ans, un enfant, responsable pédagogique, 2016)

« Je me suis toujours débrouillée, je vois pas pourquoi ça serait différent avec un bébé. » (Fanny, cécité congénitale, 35 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

La question des déplacements illustre, par exemple, la façon dont le temps long et l'expérience répétée de la cécité influent émotionnellement sur ces projections parentales. Pendant l'enquête, il a été particulièrement saillant d'observer qu'au niveau des déplacements, les aveugles congénitaux ou ayant perdu la vue dans l'enfance avaient une aisance que d'autres personnes interrogées, aveugles depuis moins longtemps, y compris moi-même, n'avaient pas. Agnès et Fanny, si elles ont pu exprimer de fortes émotions quant au fait de tenir coûte que coûte leur rôle de mère malgré un handicap, n'ont pas évoqué d'appréhension particulière pour se déplacer avec leur enfant. Certes, elles étaient attentives à la sécurité du bambin, mais la spatialisation et la locomotion urbaine (bus, métro, traversées diverses, orientation) ne les préoccupaient pas.

Parce que la socialisation, associée ici au handicap visuel, est un processus temporel qui marque les corps et les esprits au long cours (Darmon 2016), je m'attendais également à échanger avec des personnes ayant une déficience visuelle depuis l'enfance et ayant de fait intériorisé les préjugés de leur inaptitude à la parentalité de manière précoce. J'ai entendu parler de personnes ayant de tels parcours, mais en pratique, je n'en ai pas rencontré ni identifié sur les groupes de parents en ligne. Aussi, les personnes qui découvrent quasi simultanément la déficience visuelle avec la parentalité expriment davantage d'appréhensions. Je n'ai, dans mon panel, qu'une personne qui est devenue déficiente visuelle pendant sa grossesse. Asma, mère de deux filles de quatre et six ans au moment de l'entretien, a perdu une bonne partie de sa vision pendant la grossesse de sa deuxième fille, du fait d'un diabète de type 1 très déséquilibré. Rien dans la socialisation d'Asma ne l'avait préparée à la déficience visuelle, encore moins à la maternité dans cette configuration. Pendant l'entretien, Asma prend le temps de me raconter, avec d'intenses émotions, ses « peurs »¹⁶⁴ ainsi que toutes les répercussions émotionnelles de cette expérience soudaine :

¹⁶⁴ Je reprends ici les termes d'Asma.

« J'avais peur, j'étais déprimée aussi, j'étais perdue. Mon mari, il était stressé aussi, il me disait : "Mais tu vas pas pouvoir gérer quand je serai au travail." J'pleurais tout le temps, je savais même pas aller à la boulangerie toute seule ou faire cuire des pâtes tu vois, j'lui disais : "Non, non ! Faut pas que t'aïlles travailler, non et tout." Je pouvais pas imaginer m'occuper de mes filles sans lui, j'étais pas bien. » (Asma, malvoyance acquise, 36 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2017)

Asma, issue de l'immigration marocaine, habite dans un quartier populaire, n'exerce pas de profession et suit quelques séances mensuelles de rééducation dans un centre spécialisé près de chez elle au moment de l'entretien. Ayant souhaité se consacrer intégralement à sa vie d'épouse et de mère, elle s'est brutalement retrouvée disqualifiée en perdant une grande partie de sa vue et par conséquent, de son autonomie. Alors qu'elle effectuait la plupart des tâches domestiques (ménage, cuisine, promenades avec sa fille aînée, courses, courrier...) la baisse de vision à quelques mois de son deuxième accouchement a tétanisé Asma : elle n'imaginait pas en effet pouvoir s'occuper de deux enfants en bas âge dans de telles conditions, ce que son entourage, et en l'occurrence son ex-mari, ne pouvaient pas non plus concevoir. Au moment de l'entretien, elle est déficiente visuelle depuis cinq ans. Après le divorce¹⁶⁵ et un stage de rééducation, elle revient sur cette absence des possibles dans sa conscience : « J'y connaissais rien moi au handicap ! Avec des enfants en plus, oh là là... puis maintenant ça va avec mes filles, avec le temps on se débrouille, on apprend oui. » (Asma, malvoyance acquise, 36 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2017)

Plus tôt les personnes sont socialisées à la déficience visuelle, plus elles ont de chances de connaître d'autres personnes déficientes visuelles parents. Un bon nombre des personnes interrogées pour cette enquête ont été scolarisées ou ont suivi des formations dans des établissements spécialisés, comme celle, par exemple, de kinésithérapie. Ces espaces de socialisation leur ont permis de tisser des liens entre pairs, qu'ils soient pérennes ou ponctuels. Les personnes ayant été ainsi socialisées savaient, de manière incarnée, qu'il était possible d'associer le fait d'être parent avec le handicap visuel. Savoir qu'un ancien copain de lycée aveugle est devenu père de deux enfants, ou qu'une copine aveugle de la formation de kinésithérapie vient d'accoucher rend ces possibilités concevables :

« Anne-Laure : J'me disais que ça serait pas toujours facile, mais que j'allais y arriver, tu vois, un peu comme les Nathalies¹⁶⁶, tout ça.

¹⁶⁵ Asma explique dans notre entretien que le divorce est survenu à la suite de sa malvoyance, de l'arrivée du deuxième bébé et des nombreuses tensions notamment au sujet de son manque d'autonomie.

¹⁶⁶ Si Anne-Laure évoque Nathalie, qui fait également partie de mon panel d'entretien, c'est parce que celle-ci élève son fils toute seule.

Marion : Les "Nathalies" ?

A.-L. : Oui, toutes ces mamans aveugles que je connais, tu sais comme Nathalie, c'est une copine de kiné, elle a élevé son fils toute seule.

M. : Et ça te rassurait de connaître d'autres parents DV¹⁶⁷ ?

A.-L. : Ah oui, tu sais que c'est possible, c'est sûr. » (Anne-Laure, cécité congénitale, 39 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« J'avais des potes de lycée¹⁶⁸ qui avaient eu des gamins, donc je me suis dit que c'était faisable, ça nous a pas mal rassuré avec Nina. » (Nicolas, malvoyance congénitale, 41 ans, deux enfants, enseignant spécialisé, 2017)

Les espaces de socialisation numériques peuvent aussi contribuer à rendre la parentalité envisageable pour des personnes déficientes visuelles, ayant moins de contact avec des pairs. Il ne m'a pas été possible de savoir¹⁶⁹ depuis combien de temps les personnes intervenant sur les groupes en ligne étaient déficientes visuelles. J'ai pu cependant comprendre le rôle « rassurant »¹⁷⁰ de ces espaces pour se projeter parent, et en particulier mère :

« Coucou tout le monde, voilà c'est ma première publication, cela fait longtemps que je vous suis en sourdine, mais le temps est venu pour moi de poster un message. Je souhaiterais avoir un enfant, grâce à vous, je me dis que c'est possible, heureusement qu'il existe cet espace car sinon, je crois que j'y aurais pas tenté. » (Mag Allano, Facebook, « Parents aveugles », 16 novembre 2018)

« De : Léa Cavaillo lea.cavaillo@XXX.com
Objet : [parents-aveugles] bonne nouvelle
Date : 15 avril 2017 à 18:12

Bonsoir,

Après vous avoir lu pendant plusieurs années et appris plein de trucs super utiles, j'ai eu de moins en moins la trouille et là, je suis heureuse de vous annoncer la naissance de mon fils Elliot. Vous m'avez, sans le savoir, donné plein de courage ! » (Léa Cavaillo, groupe Yahoo « Parents aveugles », 15 avril 2017)

Pendant les entretiens, des parents ont raconté des souvenirs de leur jeunesse où, pour la première fois, des proches leur ont confié la garde d'un enfant, malgré la déficience visuelle. Les mères et les pères interrogés avaient tendance à présenter ces moments de responsabilités comme des étapes importantes de leur parcours :

¹⁶⁷ Un raccourci couramment utilisé entre personnes déficientes visuelles (DV).

¹⁶⁸ Nicolas a effectué l'ensemble de sa scolarité dans un milieu fermé, c'est-à-dire spécialisé en Normandie.

¹⁶⁹ Mes demandes d'échanges avec certaines mères et certains pères n'ont pas pu se faire en ligne, sauf si ces parents avaient fait partie de mon panel d'entretien.

¹⁷⁰ Le terme utilisé dans des échanges entre parents et futurs parents sur « Parents aveugles » de Facebook.

« Tu vois, j'ai un souvenir très fort de ma tante et de mon petit cousin, j'avais 13 ou 14 ans, j'avais jamais croisé de bébé, ni changé une couche. Tu vois, ma tante, elle m'a laissé le toucher, même ses petites testicules, tout son petit corps pour que je connaisse, et puis des fois, elle allait faire une course et je le gardais. J'en ai les larmes aux yeux, elle m'avait fait confiance (*elle sanglote*), je suis certaine que ça a contribué à ce que je me sente capable pour Titouan¹⁷¹ mine de rien. » (Agnès, cécité congénitale, 46 ans, un enfant, responsable pédagogique, 2016)

« Je me souviens qu'à 15 ans j'allais en thalasso pour soigner mes brûlures¹⁷², j'y allais seule. J'avais sympathisé avec une dame, elle avait une petite de deux ans un truc comme ça. C'était fou parce que cette dame, je crois qu'elle m'aimait bien, elle me laissait sa fille pendant ses soins, j'adorais mais ça me choquait, dans ma famille, on me laissait jamais seule avec un enfant, et là une inconnue oui, ça m'a marqué » (Sandrine, cécité acquise, 30 ans, enceinte, activité professionnelle, 2018)

« Ma sœur elle avait un petit, elle me le laissait des fois, elle me disait : "Allez Laurent, tu vas changer ton neveu, et tu vas lui mettre son pyjama." (*rires*) Ouais, ma sœur, elle pensait avant moi que j'aurai des enfants (*rires*), alors oui, je connaissais les gestes grâce à elle ! » (Laurent, malvoyance acquise, 39 ans, deux enfants, en formation de kinésithérapie, 2017)

Les récits de ces moments de confiance permettent de détecter, en creux, la fréquente mise à l'écart des personnes déficientes visuelles relative aux responsabilités vis-à-vis d'enfants, même si cela n'est pas systématique : garder son petit cousin, faire un peu de baby-sitting à l'adolescence sont des expériences communes dont les jeunes déficients visuels semblent être souvent exclus. Cependant dans le cas de Laurent, il s'agit plutôt d'une disqualification intériorisée par lui, tandis que sa sœur aînée l'incite à s'occuper de son neveu. Entre les larmes d'Agnès à l'évocation de son petit cousin, le récit enjoué de Sandrine qui s'est jadis chargée d'une fillette, et le rire nerveux de Laurent à l'évocation de l'attention de sa sœur, ces premières expériences de *care giver* auraient contribué à leur donner confiance et à favoriser leurs projections en tant que parents. Je précise que je ne posais pas spécialement de questions liées à des souvenirs de gardes d'enfants, de baby-sitting, mais que ces anecdotes étaient relatées spontanément par des parents interrogés.

Afin de continuer d'explorer les expériences émotionnelles des parents déficients visuels, nous nous arrêtons maintenant sur les interstices du quotidien avec un enfant. Il s'agit

¹⁷¹ Titouan est le fils d'Agnès, âgé de sept ans au moment de l'entretien.

¹⁷² Sandrine a perdu la vue à l'âge de 18 mois à la suite d'un accident domestique : une casserole d'eau chaude lui a brûlé le visage.

alors de la parentalité non plus projetée, mais effective, analysée à travers des expériences émotionnelles au quotidien.

B. DES EXPÉRIENCES ÉMOTIONNELLES INTENSES AU QUOTIDIEN

Vivre avec une déficience, quelle qu'elle soit (sensorielle, motrice, intellectuelle), c'est faire avec un certain nombre de frustrations (Gardou 2009), plus ou moins fortes ou contournées en fonction des personnes, des situations et de la nature de la déficience. Je reviens sur les dimensions « psychoaffectives » (Morris 1991 ; Thomas 1997 ; Reeve 2003), autrement dit sur les émotions difficiles ordinaires (frustration, tristesse, colère, mésestime de soi) qui ponctuent les expériences des parentalités aveugles, en me focalisant sur le quotidien et ses interstices des relations entre parents et enfants. Ce qui ressort de l'enquête est l'intensité des émotions liées aux frottements entre le statut de parent et celui de personne ayant des incapacités visuelles. À la frustration, se joignent des sentiments de joie et même de fierté, en particulier lorsqu'une entrave est contournée. Cette analyse des expériences émotionnelles ordinaires (*Ibid.*) sera affinée, en distinguant le vécu des mères de celui des pères.

1. INTENSITÉ DES EXPÉRIENCES ÉMOTIONNELLES ORDINAIRES DES MÈRES DÉFICIENTES VISUELLES

Concernant les mères, trois types d'émotions particulièrement marquées sont repérables dans mes données d'enquête. D'abord, c'est l'entrelacement entre les frustrations et les fiertés ordinaires, c'est-à-dire éprouvées dans l'intimité des relations entre les mères déficientes visuelles et leur(s) enfant(s). Ensuite, ce sont les appréhensions intenses vis-à-vis de l'épreuve sociale (Morris 1991 ; Thomas 1997 ; Reeve 2003) (entrée en crèche, à l'école) de l'image potentielle de mère négligente. Enfin, il est question de la colère, régulièrement éprouvée par les mères.

1.1. Être une mère « normale » : entre frustrations et fiertés

La frustration désigne l'état de quelqu'un qui est empêché d'atteindre un but ou de réaliser un désir¹⁷³. Les mères aveugles, dans la mesure où certaines de leurs actions, en termes de *care*, peuvent être entravées par la déficience, connaissent de nombreuses situations de frustrations¹⁷⁴. Le moment du coucher et de la petite histoire du soir en est une parfaite

¹⁷³ D'après le Larousse en ligne <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/frustration/35469>, consulté le 4 octobre 2022.

¹⁷⁴ Le groupe « Frustrations en tant que parents déficients visuels » a même été créé récemment (2023) sur l'application Messenger de Facebook.

illustration et est souvent mentionné par les mères pendant les entretiens. Lire en noir¹⁷⁵ n'étant pas possible pour elles, il est fréquent qu'elles apprennent par cœur les contenus des livres de leur enfant¹⁷⁶. Prenons l'exemple de Tania, interrogée à son domicile, qui a perdu la vue à l'âge de 30 ans à la suite d'une chute. Âgée de 45 ans et mère d'une fille de cinq ans au moment de l'entretien, Tania partage, alors que je l'interroge sur ses frustrations de mère, un souvenir bien précis. Lorsque sa fille avait 18 mois, Tania avait l'habitude de mémoriser les textes des petits livres de sa fille, et elle explique le plaisir et l'importance de ces moments de lecture :

« On adorait ça, la petite elle me demandait tous les jours sa série de lecture ! Moi, j'étais à fond, je les connaissais tous par cœur, *T'choupi fait une colère*, *Loustik le moustique*, *Petit ours brun veut un câlin*, etc. (rires), j'avais qu'on ait ce moment de plaisir, tu vois. » (Tania, cécité acquise, 44 ans, un enfant, praticienne bien-être, 2016)

Si la mémorisation de ces livres pouvait convenir la plupart du temps, Tania se souvient d'un soir où, sans s'en rendre compte, elle récite un livre qui n'est pas le bon. Sa fille, qui ne parle pas encore, finit par aller chercher un autre livre, celui que Tania pense avoir entre les mains :

« Le moment où tu réalises, tu te rends compte que tu dis n'importe quoi, que tu fais n'importe quoi ! Et la gamine, elle bougeait pas, en fait ouais, c'est elle qui a fini par comprendre, mais toi tu crois que tu la divertis, tu fais la voix des personnages et tout, mais tout est faux ! C'est un truc, ça te met par terre, je me suis sentie tellement nulle. » (Tania, cécité acquise, 44 ans, un enfant, praticienne bien-être, 2016)

Si Tania a eu les larmes aux yeux pendant l'entretien, je dois avouer qu'en écoutant son souvenir, très proche d'une de mes expériences personnelles (Gardien 2020), j'ai eu également la gorge nouée. Comme Tania, j'ai pu ressentir cette disqualification teintée de frustration particulièrement accrue en présence de l'enfant, alors que Tania et moi sommes aveugles et avons l'habitude des petites frustrations ordinaires. L'image que Tania vise, celle d'un moment complice et câlin, éducatif et cadrant, rituel parfait pour le coucher de son enfant est ici brisée par l'incapacité maternelle, pire, par le fait qu'elle a cru la contourner. Si se tromper comme l'a fait Tania n'est pas grave, n'engendre pas de conséquences importantes chez sa fille, Tania l'a vécu comme un échec, une disqualification forte de ses compétences maternelles. Son sentiment de culpabilité, qui n'est pas spécifiquement propre aux mères aveugles (Eideliman

¹⁷⁵ Pour une personne déficiente visuelle, « lire en noir » désigne la lecture courante des voyants, c'est-à-dire qu'ils lisent en général les lettres noires sur le fond blanc.

¹⁷⁶ Je reviendrai chapitre IV sur ce temps passé à chercher des compensations au handicap.

2010) ainsi que son sentiment de frustration n'ont ici pas de témoin, il s'agit de Tania qui se considère comme une mère minorée.

D'autres brisures se retrouvent au fil des scènes du quotidien des mères déficientes visuelles. Celle de la mère qui nourrit son bébé à la cuillère est également fréquente et pèse, tant qu'une solution alternative n'a pas été trouvée, sur l'image qu'elles ont d'elles-mêmes. Nourrir un bébé de quelques mois à la cuillère n'est pas forcément aisé, il l'est encore moins lorsqu'on est privé de la vue : ne pas trop remplir la cuillère, repérer et viser la bouche de l'enfant qui s'agite et bouge la tête peut s'avérer un calvaire pour les mères déficientes visuelles qui, pour la plupart en mettent partout – cheveux, joues, oreilles, vêtements, table, sol... – sans être certaines d'avoir vraiment bien nourri l'enfant :

« Y a des mamans qui nous appellent ou qui viennent en pleurant : "comment j'peux faire pour la cuillère". Elles perdent confiance rapidement, oui. Nous, bah on est là pour les rassurer et leur donner des réponses, du quotidien, un shoot d'estime de soi quoi (*rires*). » (Christine, infirmière puéricultrice cadre du service, 2018)

« Tu te sens nulle, tu te dis est-ce que je vais réussir à nourrir mon bébé quoi, et puis t'y arrives pas au début, ça me stressait de le nourrir, ça me renvoyait un truc du genre t'es pas capable et tout. » (Amel, malvoyance congénitale, 35 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2018)

Je pourrais énumérer d'autres moments du quotidien où les mères ne se sentent pas toujours à l'aise et où le moindre de leurs faux pas peut les rappeler à la disqualification. Si j'ai pu mentionner ici les émotions négatives intenses, fruits du frottement entre statut de mère et de personne déficiente, je tiens à préciser qu'il s'agit d'expériences émotionnelles fortes qui, pour la plupart, se sont estompées ou déplacées avec la pratique et les temporalités en lien avec le développement des enfants (Bessin 2022). Tania a certes été marquée par son erreur, mais a ensuite trouvé d'autres solutions¹⁷⁷ pour mieux pallier sa déficience, en même temps que sa fille a appris à lire et que l'enjeu du coucher a changé. De la même manière, Amel a fini par trouver une autre façon de nourrir ses enfants qui, eux aussi, ont grandi et sont passés à d'autres étapes de leur développement.

Leur quotidien est ainsi marqué par les nombreuses frustrations, les mères déficientes visuelles y sont plus ou moins habituées et s'attendent à ce qu'un certain nombre d'activités ne leur soient pas accessibles. À ces frustrations se mêlent des émotions plus douces, qui s'approchent davantage de la joie et même de la fierté (Annexe 5). Si ne rien voir entrave forcément le partage de certaines situations communes, l'intrication entre frustration et joie se

¹⁷⁷ Elles seront présentées plus en détail dans le chapitre IV.

repère aussi lors d'activités exceptionnelles, comme des loisirs réalisés en vacances, des sorties dans des parcs ou la visite de lieux touristiques. Les mères éprouvent d'autant plus intensément les moments où elles peuvent participer, même de manière furtive. Parmi ces nombreuses situations, certaines deviennent accessibles de manière inattendue, du fait d'un contournement de l'entrave par le parent, par l'intervention d'un tiers ou de l'enfant :

« Éléonore Vadime :

Hello les parents!

Frustration du soir... Quand mon aîné fait du patin à glace avec son papa; et que ma sœur me raconte qu'elle a fait une randonnée à vélo avec ses enfants... Et moi qui ne pourrai jamais faire ça avec mes enfants...

Et des moments magiques, comme lorsque pour la première fois, alors que nous visitons une église, mon cadet de 15 mois m'a pris la main pour me faire toucher des bancs en bois sculpté...

C'est ça la vie de parent aveugle, non?

Belle nuit ou journée à toutes

Anne-Laure Naubant :

Mais le handicap visuel, je parle de celui-là parce que je le connais, c'est le handicap même de la frustration. La semaine dernière, je suis partie au ski¹⁷⁸. Mon fils de 6 ans avait des cours collectifs, c'est le seul moyen qu'on ait pour qu'il fasse du ski. Nous, son papa et moi, on ski de notre côté. On a un ami qui nous guide. Mais je rêve, un jour, de skier avec mon fils. Ça se fera je me ferais guidée mais c'est une frustration, de ne pas skier avec lui, pour l'instant, et puis ça le frustre aussi, oui ça frustre aussi nos gamins. Mais après on a joué à la piscine de l'hôtel, là c'était super, on jouait à chat et il fermait les yeux, j'ai gagné plusieurs fois et je lui ai même expliqué comment il pouvait faire les yeux fermés pour me repérer et m'attraper au son, ça c'était un moment merveilleux quand même. » (Facebook, « Parents aveugles », 4 mars 2018)

Dans cet extrait, aux sentiments d'inconfort s'ajoutent ceux de joie ou de satisfaction. L'expérience continue et répétée de la frustration semble rendre les moments de partage, de complicité ou simplement de maîtrise d'une situation *a priori* entravée, particulièrement agréables, tandis qu'une mère sans déficience corporelle n'y prêterait que peu d'attention. Il semble qu'être ou plutôt faire comme une mère « normale » est souvent une source de fierté pour les mères de mon panel :

¹⁷⁸ Les personnes déficientes visuelles peuvent faire du ski à condition d'être accompagnées d'un moniteur qui skie avec elles en émettant des sons pour les aider à se diriger. Certaines auberges sont connues pour être particulièrement accueillantes pour les personnes mal et non-voyantes qui viennent passer un séjour à la montagne.

« Quand Louis était petit, j'avais trié toutes les gommettes cochons dans une enveloppe, les gommettes vaches dans une autre et puis une autre pour les lapins. J'avais marqué tous les feutres en braille avec une amie, le jaune, le rouge, le vert, en plus moi les couleurs, c'est compliqué. Je pouvais l'aider à dessiner : "Tu veux le jaune pour le soleil ? De quelle couleur tu vas faire l'herbe, tu veux que maman te donne le vert ?" Ah ouais, j'étais trop fière de moi quand ma mère m'a dit : "Attends, mais il a fait ce dessin seul avec toi ?" (*rires*) J'étais trop contente, on aurait pas dit que j'étais aveugle. » (Céline, cécité congénitale, 28 ans, trois enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« C'est bête, mais quand je réussissais à lui choisir une jolie robe, tu sais avec le bon body, les bons collants, l'ensemble tout beau, ouais j'étais fière de moi ! » (Raphaëlle, cécité congénitale, 42 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« MCSafia :

Bonsoir les parents,

Je vous partage ma joie et ma fierté du jour. J'ai réussi à emmener ma fille à l'école toute seule ce matin, le chemin il est vraiment compliqué. Il y a des grandes traversées, des terrasses de café, des gens pressés comme tout, et à la canne je galère beaucoup. Mais voilà, je sais qu'ici vous comprendrez ma joie. Merci.

Juliette Dumoulin :

Bravo, je vous comprends et vous félicite, vous pouvez être fière de vous!

Mag Allano :

Bravo à vous! C'est super! » (Facebook, « Parents aveugles », 12 octobre 2018)

« Ici, les mamans qui viennent, elles sont traitées normalement (*ralentissement sur ce mot*), oui elles sont handicapées, ok, mais on parle d'abord à des mamans normales et d'ailleurs on va les aider à réaliser des tâches tout à fait normales, ça, ça leur fait du bien. » (Nicole, infirmière puéricultrice, 2017)

Quel que soit le profil des mères déficientes visuelles, on retrouve des similitudes dans les expériences des soins à l'enfant : Éléonore, Anne-Laure¹⁷⁹ et Raphaëlle sont, par exemple, des mères avec une déficience visuelle congénitale très avancées dans leur autonomie, au sens où elles sont en capacité de réaliser elles-mêmes un certain nombre de tâches comme celle de se déplacer seules¹⁸⁰ et ont l'habitude d'œuvrer pour maintenir le plus possible leur maîtrise des situations. Éléonore, mère de deux garçons de deux et quatre ans, a un niveau d'études élevé¹⁸¹

¹⁷⁹ Éléonore Vadime et Anne-Laure Naubant qui témoignent dans l'extrait Facebook font aussi partie de mon panel d'entretiens.

¹⁸⁰ J'entends par là que bien qu'atteintes de cécité, elles parviennent à se déplacer en ville (bus, métros, RER, utilisation du GPS et du chien guide). Les déplacements quotidiens, qu'ils soient routiniers ou exceptionnels, ne semblent pas être problématiques pour elles.

¹⁸¹ Elle a fait son cursus à Sciences Po-Paris.

et occupe actuellement un poste de haut fonctionnaire dans un ministère. Anne-Laure, mère de deux garçons de quatre ans et trois mois, ainsi que Raphaëlle, mère de deux enfants de six et quatre ans, sont kinésithérapeutes, bien que Raphaëlle ait cessé d'exercer. Céline, mère de trois enfants de six, trois et un ans, vit en zone rurale, n'a pas fait de formation après son bac et n'a pas de profession. Elle est entrée tôt en parentalité (à 21 ans), et ne sort jamais seule de son domicile. Quant à MCSafia, je ne peux pas la situer socialement, n'ayant à ma disposition que quelques informations minimales : elle demande régulièrement des conseils sur le groupe fermé Facebook, ce qui laisse supposer ses doutes et ses difficultés vis-à-vis de certaines tâches du quotidien.

Toutes ces mères expriment une certaine fierté à correspondre, à l'image de la mère telle qu'elles la projettent, la maîtrise de certains gestes de *care* leur procure un sentiment d'autonomie, et ceci se retrouve dans le témoignage de Nicole. Celle-ci insiste sur l'accueil du Centre d'aide qui met au second plan la déficience visuelle des parents et notamment des mères qui consultent : elles sont reçues et traitées comme des « mères normales »¹⁸². Le propos de Nicole atteste de son souci, en tant que professionnelle du *care*, d'accompagner les mères pour apprendre à nourrir leur enfant seule (Keyes, Webber et Beveridge 2015) ; il s'agit ici pour la professionnelle d'autonomiser, soit de rendre les mères capables, le plus possible, d'assumer concrètement les gestes de *care* aux enfants.

Lorsqu'elles parviennent à réaliser les tâches de *care* sans être entravées, les mères interrogées ont tendance à vivre intensément ces moments de « normalité ». Plus la déficience est neutralisée et périphérique aux tâches de *care*, plus elles ressentent de la fierté face à certains moments de vie qui pourraient paraître anodins. Pouvoir choisir un vêtement, réussir à faire un trajet commun ou jouer d'égal à égal avec son enfant sont perçus comme des petites « victoires » (Divet 2014) sur le handicap.

1.2. Redouter une image de mère négligente

Parmi les nombreuses émotions des mères déficientes visuelles du quotidien, l'inconfort, apparenté à un stress, une appréhension ou possiblement une colère, est aussi fréquemment mentionné. Il s'agit ici d'un inconfort que je qualifierai de social, c'est-à-dire en présence d'autres (famille, proches, anonymes, professionnel(le)s), et qui a des répercussions émotionnelles (Morris 1991 ; Thomas 1997 ; Reeve 2003). À l'image des commentaires disqualifiants évoqués en amont de leur maternité, elles reçoivent régulièrement, une fois l'enfant présent, d'innombrables commentaires, remarques sur leur situation singulière de

¹⁸² Expression utilisée par plusieurs mères de mon panel ainsi que par certaines professionnelles du Centre d'aide.

mères déficientes visuelles (Morris 1991 ; Thomas 1997 ; Reeve 2003). Elles ont si bien intériorisé leur disqualification, qu'elles finissent par l'anticiper. Le cas des taches sur le linge des enfants est, à ce titre, une parfaite illustration. Ne pas voir que son enfant a une tache de chocolat sur le t-shirt, ne pas se rendre compte qu'il reste des taches après une lessive et ranger tels quels certains vêtements, arrive régulièrement à une mère déficiente visuelle :

« De : Appolline Frémond afremond@XXX.com

Objet : [parents-aveugles] les tâches

Date : 14 avril 2017 à 19:06

Bonjour la liste,

Je viens vers vous avec une question qui a peut-être été abordée plusieurs fois. [...]

Voilà j'aimerais savoir comment vous gérez les tâches sur les vêtements de vos enfants ? en particulier les tous petits. Ma fille a 9 mois et j'ai beau lui mettre bavoir plus lange, elle est comme tous les enfants elle finit quand même par se salir régulièrement. j'utilise la lessive le chat bébé et je ne peux pas utiliser n'importe quel détachant car elle a la peau super sensible... mais certaines tâches ont parfois du mal à partir bien sûr. du coup j'ai tendance maintenant à demander à mon entourage si tel ou tel vêtement est bien lavé ou s'il reste des tâches et dans ce cas je fais tremper dans du liquide vaisselle ça marche en général. j'avoue que j'ai toujours la crainte d'envoyer ma fille à la crèche avec des vêtements mal lavés.... j'ai peur du jugement, sa mère elle voit pas donc elle est sale etc. Et vous comment vous gérez?

Merci.

Appolline

De : Fanny Darmond fanny.darmond@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] les tâches

Date : 14 avril 2017 à 22:07

Bonjour à tous,

Je comprends ton mal-être face à l'envoi en crèche de ta fille avec des vêtements tachés, surtout qu'on se sent plus vite jugé que les autres, nous les mamans aveugles.... je suis exactement pareille, je suis très très vigilante. » (groupe Yahoo « Parents aveugles », 14 avril 2017)

Il est question de la présentation du convenable dans cet extrait. L'entretien du linge, pratique ordinaire de la vie quotidienne, nécessite en effet un certain équipement, un savoir-faire, une connaissance des différents produits et de leur efficacité. « [L]e « beau linge » donne une image valorisante de soi et reflète le travail soigneux de la ménagère » (Denèfle 1989). Par extension, un enfant bien habillé, aux vêtements propres se présente comme un enfant dont on prend bien soin. La gestion du linge et donc de sa propreté est la partie visible de cette part d'intimité. Dans cet esprit, les mères perçoivent la présence de taches sur le linge de leur enfant comme de possibles manifestations d'une négligence supposée du fait de la déficience visuelle.

Vigilantes, elles anticipent alors l'image qu'elles peuvent renvoyer, quoique cela reste difficilement maîtrisable pour elles. Il peut également s'agir d'une gêne à nourrir son enfant en présence d'autres personnes : par exemple, une mère qui avait trouvé une façon particulière de nourrir son bébé, m'a confié ressentir un mal-être important en présence de sa belle-mère ou de ses belles-sœurs. Notons que son malaise ne se produisait qu'en présence de ces femmes, ce qui laisse penser à une évaluation intra-féminine des compétences de *care*.

L'entrée à l'école est aussi un bon exemple de l'appréhension que les mères déficientes visuelles peuvent éprouver par anticipation :

« Bonjour

Je suis maman de 2 garcon et lun rentre a lecole en septembre et j'ai peur du regard des autres parents et des autres enfants. Je suis dee nature à m'en foutre du regard des gens mais la pas du tout. Svp pouvez me dire comment sa ça c'est passer pour vous ? » (Irène Astier, Facebook, « Parents aveugles », 5 mai 2018)

L'école maternelle étant une étape importante, l'enjeu ici est que cet enfant soit bien intégré et ne soit pas pénalisé par la déficience de sa mère. Celle-ci doit assurer un certain nombre de tâches : suivre les informations dans le carnet de correspondance, se tenir au courant des panneaux accrochés devant l'école, identifier les copains de son enfant et pouvoir parler à leur mère, les inviter jouer à la maison... sont des actes ordinaires difficiles à accomplir pour une mère déficiente visuelle. Se confronter à d'éventuels préjugés d'enseignants, ne pas parvenir à trouver un autre mode de communication¹⁸³ avec eux, ou se sentir exclue des relations entre parents sont des situations redoutées qui, afin d'être au maximum neutralisées, doivent être anticipées.

1.3. Des mères en colère

La colère est aussi une émotion perceptible au fil des matériaux. Elle peut être le fruit d'une frustration, et naît souvent d'intervention inappropriée d'un tiers dans le binôme mère-enfant. Vivant certaines de ces interventions comme de véritables intrusions, parfois même comme des violences¹⁸⁴, les réactions des mères peuvent être incomprises et jugées exagérées par les personnes valides, notamment par celles qui ont souhaité apporter leur « aide » :

¹⁸³ Les informations qui figurent dans le carnet de correspondance ne sont pas accessibles aux parents déficients visuels. Ils demandent souvent aux équipes enseignants le numéro de téléphone ou le mail pour permettre les échanges. Ces moyens de communication sont, pour la plupart du temps, acceptés bien que certains enseignants résistent à passer par le numérique...

¹⁸⁴ Je me réfère ici aux propos d'une des mères du panel, Fanny, qui s'exprime également dans l'extrait Facebook qui suit.

« Daliah Armonni :

Hello les parents j'espère que vous allez tous bien.

Aujourd'hui je vais vous faire part d'une anecdote qui date de ce matin.

Je compte sur vous pour m'aider car j'arrête pas de repasser les scènes dans la tête et de me remettre en question. Bref le quotidien d'une maman quoi.

Voilà ce matin nous sommes allés acheter des croissants ma fille et moi. La boulangère à reboutonner le pull de ma fille sans me le dire. Je me suis rendu compte de cela lorsqu'elle était en train de le faire et je me suis senti sur le fait accompli dans le sens où José¹⁸⁵ pas trop réagir Étant donné que ça partait d'une bonne intention. Ça m'avait tout de même gêné car j'aurais préféré qu'elle me le disent avant de le faire. Mais bon Je passe à la caisse pour payer mes croissants et la même dame donne une sucette à ma princesse. La je lui ai dit gentiment que le sucre à cette heure-ci c'est pas terrible. Mais j'ai encore pas totalement réagi sur le coup. Elle m'a répondu que la sucette n'était pas ouverte. Que c'était pas grave.

Nous sortons de la boulangerie et allons à la boucherie. Ma princesse me donne son croissant et me demande d'ouvrir sa sucette. Je refuse catégoriquement. Je lui redonne son croissant et elle me balance par terre énervé de mon refus.

Elle a 28 mois et elle est en pleine crise d'affirmation je dirais. Finalement j'en avais gros sur le cœur et je décide de retourner voir la boulangère. Pas pour lui faire un procès ni pour me disputer mais vraiment pour lui dire comment j'ai ressenti ça... comme une colère vive. Nous nous sommes vus dans un coin de la boulangerie qui était assez grande. Je lui ai dit que vraiment j'avais pas apprécié le fait qu'elle est boutonné le pull de ma fille sans avertir au préalable. Elle était très posée et m'a bien affirmé qu'elle l'avait fait dans le sens où elle est maman elle aussi et qu'il n'y avait aucune mauvaise arrière-pensée Nous avons longuement discuté et elle m'a certifié qu'il ne s'agissait pas du tout de mon handicap et qu'elle aurait réagi de la même manière avec n'importe quel autre enfant. Je lui ai posé la question à savoir si elle aurait apprécié que un étranger touche à son enfant et Elle m'a répondu que cela ne la dérangerait pas. Nous avons également parlé de la sucette et elle m'a dit qu'elle donne des bonbons à tous les enfants qu'elle voit. Au final, Elle a tout de même compris ma démarche et la discussion s'est très bien terminé. C'était quelqu'un de très dou mais voilà ma question et j'ai tort à votre avis d'être retourné pour lui parler ? Ai-je été trop dur ? Peut-être aurait-il fallu que je sois plus tolérante et que je laisse passer ? J'ai expliqué tout ce qui s'est passé à ma sœur et elle m'a clairement dit que je manquais de tolérance et que j'étais beaucoup trop dure peut-être est-ce le cas ?

Qu'en pensez-vous les parents ? Comment auriez-vous réagi ?

Juliette Dumoulin :

¹⁸⁵ Probablement, « j'osais pas », c'est une erreur de dictée vocale.

Je n'aurai pas du tout réagi ainsi et je suis d'accord avec l'avis de votre sœur. Cette dame a fait que des choses bienveillantes et elle aurait fait ça avec mes enfants ça m'aurait fait plaisir. [...]

Agathe Fisher :

Je vais être franche. Un étranger touché à mon enfant je monte en pression direct. Les gens se disent bienveillants alors on devrait tout tolérer ? Non je ne crois pas. Pareil pour la sucette on doit demander au parent avant de donner quoi que ce soit à un enfant. Et si votre fille était diabétique ou autre ? La boulangère lui donne une sucette et tu passes pour la méchante parce que tu la lui enlèves ... je n'appelle pas ça de la bienveillance Ça c'est comme les gens qui nous prennent Le Bras pour nous faire traverser la rue ... on devrait dire merci et se taire parce qu'ils font une bonne action ... [...]

Fanny Darmond :

J'aurais tendance à aller dans ton sens. Ce que les gens ne comprennent pas, y compris les membres de notre famille, est que dans ces situations-là, l'intervenant prend notre place et nous vole notre rôle d'autorité. Par autorité je ne veux pas parler de sévérité ou de punition, j'entends par autorité, le rôle de personne de référence. Et si on laisse se multiplier ce genre de situations, c'est ainsi que nos enfants vont préférer écouter et obéir aux autres adultes, à ceux qui voient, plutôt que de nous écouter. J'ai toujours eu horreur que l'on touche à mon enfant. On leur a déjà donné un bonbon dans le bus sans me demander, on leur a déjà mouché le nez dans le métro parce qu'il coulait sans me demander [...], on leur a déjà tendu un sandwich vers la bouche que j'ai juste eu le temps de repousser du bras [...]. J'ai envie de te dire tant pis si tu passes pour une lourdasse, ne t'attends pas à ce que qui que ce soit te comprenne. [...] ce sentiment est très particulier à notre situation. Et quand la boulangère te dit que ça ne la dérange pas si quelqu'un touche à son enfant, c'est totalement faux. Sauf que les gens qui voient n'ont pas besoin de se défendre, leurs yeux le font pour eux. [...] C'est juste automatique, ils ne s'en rendent même pas compte. Nous, on n'a pas cette barrière du regard tueur, alors on se fait bouffer. Combien de fois on s'est permis de prendre la main de mon enfant, la main opposée à celle que je tenais, au moment de traverser les rails du tramway. Et quand je m'en rendais compte, que je demandais de lâcher en expliquant qu'on n'avait pas à tenir mon enfant sans me demander si j'en avais besoin, on allait jusqu'à me répondre que c'était pour mon enfant, pas pour me blesser. Donc si on sait lire entre les lignes, on m'expliquait qu'on agissait pour le bien de mon enfant, car je ne savais pas moi-même évaluer ce fameux bien. [...] il faut arrêter de penser que parce que les gens ne pensent pas à mal, ils ont obligatoirement raison. Tu sais, c'est leur échappatoire. On veut leur faire un reproche, car on a été légitimement blessé, et ils font la sublime pirouette : je ne pensais pas à mal. [...] conseils de maman, ne t'attends pas

à ce que quelqu'un comprenne ce que tu ressens et n'hésite pas à parler avec les gens. Ils feront style de ne pas comprendre, mais ils réfléchiront au prochain coup. Parce que donner la sucette ils le font toujours, mais je les entends souvent demander aux parents : est-ce que je peux donner une sucette ? Et pour nous, ils donnent directement. [...] On ne gagnera jamais la guerre, je l'ai bien compris. Mais des petites batailles, certainement que oui. Alors tu as raison d'avoir cette colère! » (Facebook, « Parents aveugles », 22 juin 2018)

La légitimité des mères à ressentir et exprimer leur colère vis-à-vis de tiers souhaitant les « aider » quand elles n'en ont pas besoin est en jeu dans cet extrait. Soulignons que ces « aides » sont à destination des enfants, plutôt que de leur mère. Ayant lieu à l'extérieur du domicile (commerces, rues, transports), ces interventions fréquentes ne sont pas sans rappeler l'expérience ordinaire des personnes déficientes visuelles. Dans l'extrait cité, Agathe Fisher évoque un exemple typique du quotidien d'une personne déficiente visuelle qui se déplace¹⁸⁶. La déficience visuelle implique de réelles demandes d'aides, mais suscite bien souvent des présupposés d'incapacités et donc des interventions pensées comme « bienveillantes » tandis qu'elles sont réceptionnées comme pénibles (Hirata et Molinier 2012) ou oppressantes (Keith 1992 ; Silvers 1995 ; Morris 1997 ; Fine et Glendinning 2005), exactement à l'image de mon expérience ethnographique mentionnée en chapitre II. L'intervention de la boulangère, qui reboutonne le manteau de la fillette, provoque la colère de Daliah Armonni, colère soutenue par d'autres mères-paires du groupe en ligne, légitimant ainsi une expérience émotionnelle rare et spécifique (Gardien 2020). L'expérience émotionnelle est ici discutée et valorisée par les pairs en ligne et devient un support de politisation pour plus d'autonomie et d'émancipation (Ville 2008). Le type de réactions présent dans l'échange provient d'interventions de tiers, vécues comme des intrusions et des disqualifications. Se sentir invisible met les mères aveugles d'autant plus en colère qu'elles ne maîtrisent que partiellement l'environnement. Un grand nombre de personnes aveugles font en effet l'expérience de l'invisibilité lorsqu'elles sont accompagnées par une personne voyante. Le cas de la commande du plat dans un restaurant en est un parfait exemple. Il arrive qu'on s'adresse à la personne qui voit pour demander ce que la personne aveugle souhaite manger, en évitant ainsi de lui parler directement¹⁸⁷. Ce genre de situations peut provoquer la vexation, l'ironie ou l'agacement de la personne déficiente visuelle. La boulangère qui s'adresse directement à l'enfant, ici voyant, rejoue ce « classique » de l'expérience aveugle. L'intensité émotionnelle est toutefois exacerbée par la présence de

¹⁸⁶ Si les propositions d'aides sont bien souvent appropriées et respectueuses, un certain nombre ne l'est pas et peut susciter des réactions hostiles de la part des personnes déficientes visuelles. Être aidé sans l'avoir demandé, être orienté n'importe comment ou soudainement attrapé par un bras inconnu, sont des situations déplorées, d'autant plus que leur fréquence peut être importante.

¹⁸⁷ La personne aveugle est alors désignée à la troisième personne.

l'enfant et le statut de mère : ces intrusions extérieures pointent des manquements à certains soins (le nez de l'enfant coule, le manteau est mal fermé) et apportent une réponse pratique à ces « manquements ». Dans ces moments, les mères, inquiètes, veulent garder leur rôle « d'autorité », pour reprendre les termes de Fanny Darmond, ce qui pourrait signifier ici « autonomie ». La longue intervention de Fanny est une invitation à affirmer son autonomie en exposant sa « récalcitrance » (Winance 2016) dans des situations difficilement maîtrisables.

Les émotions ordinaires qui découlent de l'expérience de la maternité avec une déficience visuelle s'avèrent très marquées et peuvent même être qualifiées d'intenses. Cette intensité traverse le quotidien et s'infiltré alors au cœur des diverses tâches de soin, comme le moment des repas, la lecture, l'habillement. Ces émotions peuvent être présentes aussi pour d'autres types d'activités (ski, visites, sorties), et les mères partagent majoritairement ces expériences de soin, entre frustration et sublimation, entre appréhension et victoire (Divet 2014). Si l'intensité des émotions semble bien moins importante chez les pères déficients visuels, ils ressentent et partagent toutefois des frustrations, des appréhensions et des fiertés dans leur quotidien de parents.

2. ÉMOTIONS ORDINAIRES DES PÈRES DÉFICIENTS VISUELS

Les pères déficients visuels expriment leurs frustrations de manière plus retenue et concise que les mères interrogées. Ils en parlent surtout pendant les entretiens, et je n'ai pas connaissance de ce genre de témoignages dans les groupes en ligne où ils sont de manière générale moins actifs. Tout comme les mères déficientes visuelles, ils ont des représentations concernant le « bon » père : ce qu'il devrait faire, transmettre, à quoi il devrait être attentif. Leurs frustrations semblent naître d'une brisure dans l'image typique du « bon » père de famille qui peut s'apparenter à une altération de leur masculinité. J'ai repéré, à ce titre, les logiques genrées assez marquées. Ainsi, encouragé à s'exprimer librement au sujet des frustrations, aucun père n'a mentionné avoir ressenti de la peine, de l'appréhension ou de la colère du fait d'avoir du mal à nourrir son enfant à la cuillère, de ne pas parvenir à lui lire une histoire le soir, ou de l'amener avec des vêtements sales à la crèche :

« J'en ai strictement rien à faire moi de l'apparence, qu'il ait une chaussette bleue et une noire, oui ok faut éviter, mais au fond, on s'en fout. Pareil pour une tâche sur le pull, au fond, c'est des histoires de voyants. Et puis c'est un bébé ! Peu importe ! Mais je sais que pour ma femme c'est très important ! » (Jérémy, cécité congénitale, 47 ans, trois enfants, kinésithérapeute, 2018)

« Oui, je pouvais pas lire d'histoire le soir, mais bon, à la limite j'inventais une histoire, ou alors je lui disais de me décrire les images et puis voilà, on s'est débrouillé (*rires*). »
(Richard, malvoyance congénitale, 44 ans, un enfant, ingénieur, 2017)

L'enjeu émotionnel pour ce qui concerne la propreté est ici rendu secondaire, voire injustifié par Jérémy. Comme de nombreux pères valides, il est peu concerné par la gestion quotidienne du linge (Denèfle 1989), et en tant que personne avec une déficience visuelle congénitale, il accorde peu d'importance aux questions d'harmonie de couleurs pour les vêtements – cela n'entraîne pas de conséquences émotionnelles chez lui. La lecture du soir est une autre illustration de la mise à distance émotionnelle des pères par rapport aux tâches de soin qui semblent dénuées d'enjeux importants et sont souvent laissées à la charge des conjointes. Notons que Jérémy est en couple avec une femme ayant une cécité congénitale tandis que Richard, lui-même mal-voyant, est avec une femme voyante.

Le handicap et la féminité ont tendance à se renforcer mutuellement (vulnérabilité, passivité, innocence) : le genre et le handicap s'unissent pour réduire l'agentivité et l'indépendance des femmes handicapées (Shakespeare 1999 ; Morris 2001). Au contraire, les images dominantes de la masculinité et du handicap offrent des rôles et des identités contradictoires. Tom Shakespeare (1999) montre par exemple que des hommes paralysés représentent bien souvent une forme de passivité et de dépendance, englobant tous les pans de leur existence, à l'antithèse des valeurs masculines de direction, d'activité, d'initiative et de contrôle. La constitution de la masculinité par la performance corporelle signifie que le genre est vulnérable lorsque la performance ne peut être atteinte, cette logique se retrouvant dans les expériences de paternité. Lors des entretiens, les pères déficients visuels associent aux discours dominants liés à la masculinité des propos sur leur vulnérabilité physique. Thomas Gerschick et Adam Miller (1995) ont étudié le conflit entre la masculinité hégémonique et les perceptions sociales du handicap en tant que faiblesse. Ils ont repéré trois stratégies mobilisées par des hommes handicapés : d'abord, la *confiance* implique que ces hommes internalisent les significations traditionnelles de la masculinité et tentent à répondre à ces attentes ; puis, la *reformulation* signifie la redéfinition de la masculinité selon leurs propres termes ; le *rejet* consiste enfin à créer des identités et des sous-cultures masculines alternatives. Le travail émotionnel (Hochschild 2003) des pères déficients visuels peut être pensé à travers cette typologie : les pères de mon panel semblent osciller entre les deux premières stratégies, c'est-à-dire la confiance et la reformulation.

2.1. Être un père « normal » : entre frustrations et fiertés

Les pères déficients visuels interrogés semblent adhérer aux définitions traditionnelles et hégémoniques de la masculinité. Mais puisque la masculinité et, par conséquent, la paternité se définissent à distance de la vulnérabilité (Connell 2014) et que le handicap est une forme de vulnérabilité, ils se retrouvent dans des situations contradictoires, entre, d'une part, injonction à la force et à l'autorité, au contrôle et à l'action et, d'autre part, vulnérabilité et dépendance. Des interrogations sur les frustrations, les échanges ont été amenés sur le terrain de la sécurité, vers les situations de la mise en danger des enfants où les pères ont dû agir, en dépit de leur déficience :

« Par exemple, une nuit y avait des problèmes de violence envers les animaux avec des gamins qui le soir, très très tard, faisaient des trucs comme pendre un chat, ou taper des chiens, et ceux-là on les avait entendu dire, en passant devant chez nous : "Ah ! C'est la maison des aveugles !" Voilà, on a deux chiens, enfin, voilà tu fermes bien ton portail, tu prêtes l'oreille. On a aussi le mur de chez notre voisin, dans le lotissement qui a explosé, ce qui fait que notre mur de derrière était cassé et une fois on avait retrouvé des gamins dans notre séjour. Je les ai virés, mais voilà, j'suis pas rapide, j'ai pas le contrôle de ce qui se passe quoi. Ou alors cette fois où je suis allé avec mon fils voir des gars qui l'embêtaient devant le collège, bon tu te dis : "Si ça dégénère, je fais quoi ?" Voilà, on a conscience quand même d'une certaine vulnérabilité, mais c'était à moi de défendre mon fils. » (Nicolas, malvoyance congénitale, 41 ans, deux enfants, enseignant spécialisé, 2017)

La masculinité traditionnelle repose sur la négation de la vulnérabilité, et donc, du corps (*Ibid.*). Le cas de Nicolas est, à ce titre, intéressant. En couple avec une épouse également non-voyante et père de deux fils, de douze et quatorze ans au moment de l'entretien, Nicolas décrit comment il a endossé le rôle du père protecteur, tout en ressentant fortement sa vulnérabilité. Protéger les siens et rassurer son fils devant le collège sont des fonctions que Nicolas tient à assurer de manière autonome, c'est-à-dire ici par lui-même. Cette importance donnée à la protection rejoint celle du contrôle et de l'autorité. Si les mères déficientes visuelles vivent aussi difficilement les moments où leur autonomie est mise à mal par un manque de contrôle (perte de repères dans l'espace, difficulté à surveiller son enfant, incompréhension des actions à l'œuvre devant elles), les pères en parlent davantage. Ainsi, pour Jérémy, ce sont les expériences les plus frustrantes de sa vie de père :

« Marion : En tant que papa aveugle, toi, qu'est-ce qui te frustre le plus au quotidien ?
Jérémy : Bah moi ce qui me frustre le plus au final, c'est de pas voir ce qu'ils font quand ils font des conneries. Et du coup de devoir réagir à posteriori. Donc de pas pouvoir

prendre sur le fait ! Et puis d'agir à propos des choses, pour lesquelles j'suis pas certain, lequel a fait la connerie ? En fait je sais pas ! Ça, ça me frustre énormément. » (Jérémy, cécité congénitale, 47 ans, trois enfants, kinésithérapeute, 2018)

Le domaine des loisirs est également évoqué par les pères déficients visuels. L'impossibilité de partager avec son enfant le même sport ou le même support numérique (jeux vidéo, internet) sont des motifs de frustrations évoqués dans les entretiens :

« Antonio : Enzo, il adore le football, le basket aussi, je peux pas jouer avec lui. Il voudrait faire du roller et des balades en VTT, j'peux pas non plus. C'est dur parce qu'il fait tout ça avec son beau-père.

Marion : Il est voyant, son beau-père ?

A. : Oui, et il est sportif en plus, moi je passe pour le rasoir, le petit il rechignait avant pour venir à la maison, il me disait : "Je m'ennuie avec toi." Faut que je trouve d'autres activités sportives quoi, c'est pas facile.

M. : Et ça te fait quoi que le beau-père soit voyant et fasse autant d'activités avec Enzo ?

A. : (*long silence*) Bah, disons que c'est pour ça que je vais voir Éva¹⁸⁸ (*rire gêné*). » (Antonio, malvoyance acquise, 46 ans, un enfant, ingénieur, 2020)

« J'suis un dingue de moto, j'avais le goût de la vitesse, j'aurai bien appris à mes enfants à en faire, ouais c'est un gros regret, pareil j'aurais bien aimé les accompagner quand ils passeront leur permis, bon, ils demanderont à leur mère quoi (*rires*), mais c'est pas une championne au volant ! » (Romain, malvoyance acquise, 48 ans, deux enfants, kinésithérapeute, 2022)

« Le soir de Noël par exemple, tes enfants, ils ouvrent les cadeaux, toi t'es un peu perdu parce que tu sais pas ce que ton fils, il a dans les mains, tu voudrais partager ce moment. Et puis il a un truc comme une tablette, faut l'ouvrir, vite vite faut la paramétrer, la configurer, etc., et toi tu peux pas le faire [...]. Le gamin, c'est normal, il va voir un autre adulte, tout le monde me dit : "T'inquiète Nico, on va lui paramétrer", et tu restes assis à ne rien faire, tu sers à rien, oui ça me fait mal ces moments-là, oui. » (Nicolas, malvoyance congénitale, 41 ans, deux enfants, enseignant spécialisé, 2017)

Un fort sentiment de disqualification en tant que père afflige Antonio, d'autant plus qu'il est séparé de la mère de son fils unique, Enzo, et qu'elle a refait sa vie avec un homme voyant. Celui-ci, sans enfant, n'en veut pas et s'occupe d'Enzo comme d'un « copain »¹⁸⁹. Le couple a acheté un pavillon tandis que Antonio reste en appartement ; et Enzo fait beaucoup de sports avec son beau-père, tels que le vélo, les rollers, le tennis, tout ce qu'une personne déficiente

¹⁸⁸ Il s'agit d'une des psychologues du Centre d'aide.

¹⁸⁹ Je reprends ici l'expression d'Antonio.

visuelle ne peut pas faire aisément¹⁹⁰. Antonio parle pudiquement de cette blessure ressentie comme une jalousie et une forte frustration, motifs de sa demande d'accompagnement psychologique au Centre d'aide.

Le cas de Romain est un peu différent : il est devenu père avant la déficience visuelle (acquise à 28 ans) et est toujours marié au moment de l'entretien, malgré des soucis conjugaux de longue date. Plutôt sûr de lui, il se décrit comme un homme « casse-cou », véritable « warrior » appréciant les sports de glisse et à moteur. L'image qu'il présente garde la dimension genrée de mise en avant de ses compétences physiques et de son caractère fonceur. « Toujours pressé », en canne-blanche ou avec son chien guide, Romain souligne pendant l'entretien sa façon « guerrière » d'envisager la vie avec la déficience visuelle. S'il a pu avoir peur ou se sentir dévasté, il met ces émotions en relation avec son caractère et ses capacités d'adaptation. Malgré tout, il explique sa tristesse et sa frustration de ne pas pouvoir partager avec les enfants sa passion d'origine, la moto, ni de pouvoir les accompagner à passer le permis de conduire.

Nicolas, enfin, décrit son sentiment d'inutilité, lors de festivités telles que Noël ou les anniversaires, quand les enfants ont souvent besoin d'un adulte, notamment pour paramétrer des jeux numériques. Formateur en informatique et *a priori* capable de le faire lui-même avec un matériel adapté, Nicolas vit particulièrement mal ces moments. Cela fait aussi partie de l'expérience de disqualification parentale, en lien avec la déficience visuelle, disqualification internalisée et traduite émotionnellement par Nicolas, à l'instar d'Antonio et de Romain.

Ainsi, les pères expriment, comme les mères, leurs frustrations nées des frottements entre leur déficience visuelle, qui entraîne alors des incapacités, et leur place de père. Qu'il s'agisse de loisirs sportifs pour Antonio, à moteur pour Romain ou numériques pour Nicolas, activités et goûts classiquement associés au genre masculin, tous se sentent disqualifiés et frustrés, en défaut d'autonomie pour réaliser ces tâches, par eux-mêmes, avec leurs enfants. À l'inverse, lorsqu'ils parviennent à dépasser leurs incapacités, les pères, comme les mères, expriment leur fierté et leur joie, à l'instar de la stratégie liée à la confiance de Gerschik et Miller (1995). Internaliser les significations traditionnelles de la masculinité les fait adhérer aux attentes normatives :

« On est parti au ski avec mes enfants, j'ai voulu essayer le snowboard, tu vois, le truc, tu te dis : "un aveugle, il peut pas". Ma fille, elle était inquiète, mais je te jure, quand ils ont vu que j'y arrivais plutôt bien au début, et genre de mieux en mieux, wouah, j'ai senti leur fierté ! Même le moniteur, il leur a dit : "Votre père, c'est un champion, il

¹⁹⁰ Il existe toutefois quelques adaptations possibles : faire des rollers avec un guide, faire du tandem...

apprend vite", j'étais trop fier que mes enfants soient là ! » (Romain, malvoyance acquise, 48 ans, deux enfants, kinésithérapeute, 2022)

« Bah moi, tu vois ces temps de vacances où on est tous les quatre, on part, et ils reviennent et ils nous disent : "merci, on a passé de bonnes vacances", ou des choses comme ça, parce que nous, on s'est organisé pour essayer que ce soit le plus fluide pour eux et du coup, ces moments où on vit comme une famille normale, quand pour eux le handicap devient invisible, c'est qu'on a pas mal réussi quoi ! » (Nicolas, malvoyance congénitale, 41 ans, deux enfants, enseignant spécialisé, 2017)

La volonté d'accéder à une forme de normalité en tant que père reste ainsi primordiale pour ceux que j'ai interrogés. Parvenir à réaliser une tâche ordinaire peut relever du défi – toute personne handicapée connaît cette expérience – et, comme les mères, les pères tirent une fierté très palpable de ces situations où ils ont pu satisfaire leur(s) enfant(s) en toute autonomie, c'est-à-dire en faisant les choses eux-mêmes et/ou en maîtrisant les tâches de soin qu'ils prodiguent.

2.2. Quand la vulnérabilité s'impose

Il arrive que les pères interrogés expérimentent des situations où leur déficience entraîne une situation de dépendance physique et/ou de vulnérabilité. Pour la plupart d'entre eux, l'adhésion forte au rôle traditionnel de genre, s'associe à la reformulation, même partielle, de leur paternité. Cette reformulation implique la redéfinition de la masculinité (*Ibid.*), ici à partir des incapacités physiques qui n'altèrent pas les compétences relationnelles :

« Pour les devoirs d'école, ils nous les lisent. De toute façon, on est obligé de travailler sur la confiance, en primaire, c'était déjà le cas. S'ils me disent : "J'ai fini mes devoirs", si c'est vrai, tant mieux et sinon, bah voilà, on leur a toujours expliqué que ce serait eux les premiers pénalisés. Mon deuxième, il est roublard, pas le premier, mais on mise sur la confiance, pas trop le choix ! » (Nicolas, malvoyance congénitale, 41 ans, deux enfants, enseignant spécialisé, 2017)

« Maintenant je privilégie des moments simples à la maison, on cuisine beaucoup avec Enzo, c'est sympa aussi. Et puis, je l'emmène au théâtre, enfin voilà, j'lui montre aussi qu'il n'y a pas que le sport comme activité, toute façon moi je suis limité, mais maintenant il a du plaisir à rester à la maison. Tiens, hier on a fait des pancakes ! » (Antonio, malvoyance acquise, 46 ans, un enfant, ingénieur, 2020)

« Y a des fois, j'suis quand même en grosse galère, le soir surtout, car je ne perçois plus rien¹⁹¹, ma fille est très prévenante maintenant, plus que ma femme ou mon fils

¹⁹¹ Les personnes atteintes de rétinites pigmentaires, comme Romain, perdent progressivement la vue et sont rapidement impactées dans l'obscurité où elles se retrouvent aveugles.

d'ailleurs. En fait, elle a tout compris, ça nous a rapproché de fou mon handicap, elle est douce et on discute beaucoup quand je suis à son bras, ça c'est le handicap, oui, qui a produit cette communication, je pense. » (Romain, malvoyance acquise, 48 ans, deux enfants, kinésithérapeute, 2022)

Les pères déficients visuels s'arrangent avec la définition traditionnelle de la masculinité et trouvent d'autres façons de procéder en dépit de leurs incapacités physiques. S'ils avaient le choix, Nicolas aurait, semble-t-il, privilégié une attitude plus cadrante voire autoritaire quant au respect des règles par ses enfants, Antonio aurait aussi certainement choisi le sport, et Romain, socialisé à la masculinité hégémonique, n'aurait probablement pas partagé autant de complicité conversationnelle avec sa fille qui se révèle alors être une parfaite pourvoyeuse de *care*. Cependant, ils semblent tirer un certain plaisir de ces réaménagements : Nicolas met en avant la responsabilisation de ses enfants face à leur scolarité, Antonio élargit son éducation à la culture et à la cuisine, quand Romain apprécie la conversation et l'intimité avec sa fille.

2.3. Le cas des pères déficients visuels séparés

Les expériences émotionnelles de certains pères déficients visuels peuvent également être marquées par une disqualification intraconjugale, exacerbée en cas de séparation. Ramdave et Antonio ont ainsi témoigné de leur « combat »¹⁹² pour pouvoir avoir la garde de leur fils. Ces deux pères partagent un certain nombre de caractéristiques communes : ils sont issus de familles immigrées modestes, ont une cécité congénitale, occupent des postes d'ingénieurs, se déplacent en canne blanche, ont eu une conjointe voyante dont ils sont désormais séparés, n'ont pas de nouvelle partenaire, ont un fils unique du même âge à peu près. Tous les deux se sont sentis disqualifiés par les mères de leur enfant concernant les tâches de soin, au moment avant ou après leur séparation. Cela les impactait émotionnellement (frustration, vexation) (Reeve 2003) :

« Antonio : Elle avait du mal, oui, à me laisser faire, c'est vrai que j'avais déjà mis un peu de caca sur la table à langer (*rires*). Elle venait, elle me disait : "Bon, j'vais le faire", l'air de dire « tu fais n'importe quoi, laisse tomber ». C'est vrai que j'étais plus lent aussi.

Marion : Ça te faisait quoi ?

A. : De la peine, oui, j'étais touché. » (Antonio, malvoyance acquise, 46 ans, un enfant, ingénieur, 2020)

¹⁹² C'est le terme qu'utilise Ramdave pendant les entretiens.

« Après la séparation, moi c'était pas envisageable que je lui laisse le petit tout le temps, elle a eu beaucoup de réticence à me laisser, oh oui ! Elle pensait que j'allais pas y arriver, j'pense. » (Ramdave, cécité congénitale, 41 ans, un enfant, ingénieur, 2020)

« Marion : Et des papas, il y en a qui viennent dans le service ?

Soraya : On a pas mal de papas, oui, en ce moment. C'est des papas divorcés, tu vois, des fois leur ex voyantes, elles ont toujours tout géré et là elles leurs disent : "Non, tu sais pas faire, tu vas trop galérer, etc.". Alors, ils viennent me voir (*rires*) et on bosse, faut qu'ils y arrivent quoi. » (Soraya, éducatrice de jeunes enfants, 2017)

Les pères déficients visuels sont plus épargnés émotionnellement de préjugés disqualifiants et de soupçons d'incompétence parentale, qui pèsent davantage sur les mères. Il semble toutefois qu'en cas de séparation et de tensions dans le couple mixte (femme valide et homme déficient visuel), la cécité peut être mobilisée contre les pères quand ils souhaitent s'occuper seuls de leur(s) enfant(s). Selon Soraya, ces profils sont « de plus en plus nombreux » dans le service¹⁹³ : des pères participent aux séances de puériculture adaptée ou d'adaptation de jeux dans l'optique d'accueillir au mieux leur(s) enfant(s). Si les présupposés de la moindre compétence des pères valides pour les tâches de soin sont courants, ici la déficience visuelle viendrait se greffer sur le genre masculin, en dressant un portrait d'inaptitude totale à la parentalité. Précisons que mon panel n'inclut pas de couple mixte (homme voyant et femme déficiente visuelle) séparé qui aurait connu des litiges concernant la garde des enfants, du fait de la cécité maternelle. Si j'ai moi-même rencontré les commentaires disqualifiants venant du père de ma fille, aucune mère séparée du panel n'a eu à faire face à ce genre de propos, ni à œuvrer pour la garde de son ou ses enfant(s).

Chez les parents aveugles, de fortes émotions naissent aussi relativement à l'aide que leurs enfants peuvent, ou non, leur apporter.

C. SE FAIRE AIDER, OU PAS, PAR SON ENFANT : MORALITÉS ORDINAIRES ET SENS PRATIQUE DES PARENTS DÉFICIENTS VISUELS

La déficience physique d'une personne peut s'étendre à tous les membres d'une famille ou d'une maisonnée. Les enquêtes HID (1999) et HS (2009) montrent que 21% des aidants informels des personnes adultes en situation d'incapacité en France sont leurs propres enfants. Dans 9% des cas, l'enfant est l'aidant principal de ses parents. L'aide apportée par des enfants à leur(s) parent(s) vulnérables a été étudiée en sociologie du vieillissement : il s'agit d'analyses des différents positionnements filiales vis-à-vis du vieillissement d'un parent (Pennec 2003 ;

¹⁹³ Soraya ne m'a pas donné d'explication à ce sujet.

Weber 2010), du vécu des aidants familiaux en Europe (Campéon, Le Bihan-Youinou et Martin 2012), des types de configurations d'aide familiales autour d'un parent âgé et dépendant (Roquebert, Fontaine et Gramain 2018)... L'éthique du *care* a aussi abordé ce sujet avec, notamment, des travaux sur les enjeux moraux d'un *care* en situation (Hennion et Vidal-Naquet 2015). Elle a permis d'inclure l'aide à un proche âgé dépendant au sein d'un continuum de responsabilités de *care*, souvent à la charge de femmes qui peuvent cumuler le travail domestique, l'éducation des enfants, l'aide à un parent âgé et une vie professionnelle (Damamme et Paperman 2009a). Cependant, l'aide des enfants à un parent handicapé n'a pas fait l'objet d'un grand nombre de travaux au sein des études sur le handicap. Quelques publications anglo-saxonnes, issues des *feminist disability studies*, la prennent en considération, non pour l'examiner ou décrire, mais pour rendre compte qu'elle peut être un présupposé fort et erroné pesant sur les épaules des mères handicapées (Prilleltensky 2004). Dans cette littérature, les enfants sont envisagés davantage comme des êtres jeunes et immatures, censés être protégés et éduqués, contrairement à la sociologie du vieillissement où ils sont abordés en tant qu'adultes et aidants familiaux légitimes d'un parent âgé en perte d'autonomie. Dans le premier cas, les jeunes enfants prenant soin de leur parent handicapé apparaissent comme de véritables petits aidants au quotidien, entre héroïsme et prétendu malheur d'une trop grande responsabilisation (Morris (ed.) 1996).

Ainsi, il n'est pas possible de parler des expériences des parents déficients visuels sans évoquer les tensions autour de l'aide des enfants. Dans le cas de la déficience visuelle d'un ou des parent(s), donner un coup de main à sa mère pour lire un courrier ou aider son père à effectuer un trajet un peu difficile, ne semble peut-être pas problématique pour le lecteur non averti. Lorsqu'on est mal ou non-voyant, les occasions de se faire aider sont nombreuses et variables en fonction des personnes, des endroits, de la fatigue, de la luminosité. Il peut s'agir d'une éponge tombée par terre qu'on ne retrouve pas, du doute quant à la couleur d'un pull, du contenu d'une boîte de conserve, d'une recherche sur internet ou même d'une course à faire. Les personnes déficientes visuelles parviennent à réaliser elles-mêmes certaines de ces tâches quotidiennes, mais peuvent tout autant, si elles n'y parviennent pas, ou si elles sont accompagnées et veulent gagner du temps, demander ou accepter de l'aide proposée. Le fait d'avoir un enfant, *a fortiori*, petit, signifie qu'il est le témoin de ces nombreuses « galères » du quotidien. Les enfants voient leur(s) parent(s) chercher quelque chose qui se trouve juste devant eux, se cogner sur la porte d'un placard mal fermé, se brûler en faisant la cuisine, rater une marche dans la rue et se faire mal. Les enfants peuvent constater qu'en se déplaçant en canne

blanche, leur(s) parent(s) foncent droit vers les obstacles (poubelles, encombrements, motos...) ou encore assistent à leurs difficultés à trouver seul(s) tel ou tel article dans un supermarché¹⁹⁴.

L'enfant commence à aider spontanément son parent déficient visuel à partir d'un certain âge, parfois très tôt. Ma fille m'a aidée pour la première fois quand elle avait moins d'un an : je cherchais désespérément une chaussette, dont la sœur se trouvait déjà sur son pied, et elle m'a tendu la main avec la chaussette recherchée. En me voyant balayer le sol avec les mains tandis que je lui disais de patienter le temps que je retrouve la chaussette, elle a compris la scène et a répondu spontanément à ma difficulté, sans que je lui demande de l'aide. Petit à petit, ses aides se sont multipliées, surtout lorsque je recherchais quelque chose, à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile, si bien que, même si cette aide pouvait être bénéfique, je devais régulièrement lui rappeler que je savais me débrouiller.

Les parents interrogés ont aussi expérimenté l'aide précoce prodiguée par leur(s) enfant(s). Notons que l'enfant obtient souvent une gratification du parent (un sourire, une marque d'affection) ce qui le conforte et le renforce dans ce rôle de petit aidant. Il semble toutefois que si l'aide apportée par un enfant de parents valides – considérée à la fois dans sa dimension morale et pratique – peut-être valorisée, la même situation n'est pas interprétée de la même façon lorsque le parent est déficient visuel. Pour les parents porteurs d'un handicap, les situations d'aide semblent toutefois être plus fréquentes et suivre une logique différente : la dimension déficitaire du parent, ses incapacités et sa fragilité, pousseraient l'enfant à intervenir ; il développerait ainsi un souci pour son parent qui serait un peu « trop » précoce et pourrait nuire à son « bon » développement (Morin 2013 ; Wendland, Boujut et Saïas 2017). Voir une mère aveugle marcher dans la rue avec un enfant voyant peut laisser penser que c'est l'enfant qui aide sa mère, la guide, et au fond prend soin d'elle au sens global, l'inverse semble être plus difficilement imaginable.

C'est ainsi que les enfants de parents handicapés sont souvent perçus comme de « petits *carers* », sorte de « petits anges » (Morris (ed.) 1996 ; Morris 2001 ; Prilleltensky 2004 ; Damamme 2012) dévoués aux soins pour leur(s) parent(s). Ce présupposé irrigue même le champ du travail social (Morin 2013), qu'il s'agisse de préjugés de professionnel(le)s liés à un défaut de formation sur le handicap¹⁹⁵, ou de discours véhiculés par certaines revues professionnelles. À titre illustratif, les *Actualités sociales hebdomadaires* (ASH) publiaient, en 2017, un article (Wendland et Bègue 2017) (Annexe 6) à propos d'un ouvrage de

¹⁹⁴ Je ne souhaite aucunement donner une image pathétique du quotidien d'une personne mal ou non- voyante, il s'agit ici d'un condensé de situations désagréables. Toutefois, ne pas les mentionner serait une posture erronée : il y a des difficultés, plus ou moins grandes, au quotidien des personnes déficientes visuelles qu'elles soient parents ou non.

¹⁹⁵ Je me réfère ici à des propos des professionnelles du Centre d'aide.

psychologie¹⁹⁶, dédié aux impacts de la maladie grave et du handicap d'un parent sur l'enfant. Si le sujet mérite d'être traité, le descriptif des enfants de parents handicapés y est clairement accablant :

« La première conséquence concerne le parent lui-même, qui se retrouve entravé dans l'exercice de sa parentalité. Il a une disponibilité moindre : un papa en fauteuil roulant ne peut pas faire du foot avec son fils, une maman atteinte d'un cancer se bat pour survivre, elle ne peut pas porter toute son attention à sa famille [...], des parents handicapés visuels ne peuvent pas aller chercher leur enfant à l'école et celui-ci doit rentrer tout seul [...]. La relation parent-enfant en est forcément affectée. Il y a souvent une inversion des rôles : c'est l'enfant qui prend soin de son parent, qui le protège. Il est amené à se responsabiliser et à le suppléer dans les tâches quotidiennes (courses, ménage, toilette, rendez-vous, prise en charge des frères et sœurs...). Il a moins de temps pour s'amuser, voir ses copains, apprendre. Certains enfants peuvent tirer des bénéfices secondaires à jouer presque un rôle d'adulte : hypermatures, ils peuvent être autonomes et indépendants plus tôt et acquérir une certaine liberté. Toutefois, c'est à double tranchant car, parallèlement, ils ne vivent pas leur enfance avec la même insouciance que leurs camarades. Ils sont en situation de vulnérabilité psychologique et physique. »
(*Ibid.*)

S'ensuit un descriptif des conséquences psychologiques délétères développées par ces enfants :

« Un enfant qui doit se débrouiller plus ou moins tout seul à la maison est exposé à des risques d'accidents domestiques. Il n'est pas, non plus, à l'abri de troubles "psy", à commencer par le sentiment de culpabilité. L'enfant peut penser qu'il est responsable de ce qui arrive à son parent, surtout si la maladie ou le handicap est survenu après sa naissance et qu'il l'a connu autrement. Les enfants dont les parents sont malades peuvent être aussi plus anxieux ou dépressifs que les autres, ne serait-ce que parce qu'ils ont peur de les perdre. » (*Ibid.*)

J'ai pris connaissance de cet article au moment de mes observations au Centre d'aide. Un jour, Christine, la responsable du Centre, s'est mise en colère si bien que tout le monde, dans le service, pouvait l'entendre. Elle déplorait « la méconnaissance » des auteurs (de l'article et de l'ouvrage) au sujet de ce que vivent les parents handicapés. Elle accusait également les *ASH* de diffuser ce genre de contenus, allant à l'encontre de ses propres connaissances du terrain

¹⁹⁶ Je fais ici référence à l'ouvrage *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : quels impacts pour les enfants ?* coordonné par Jacqueline Wendland (Wendland, Boujut et Saïas 2017), professeure de psychologie clinique et psychopathologie à l'université Sorbonne-Paris-Cité et psychologue clinicienne à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

et de ses engagements lors de la création du Centre d'aide. Furieuse, Christine a invité Virginie¹⁹⁷ et moi-même à assister à la lecture à haute voix de cet article, qui nous a heurtées. Christine m'a alors incité à réagir : « Toi, la sociologue, tu peux pas écrire un truc, un droit de réponse, je ne sais pas, on peut pas laisser passer autant de conneries ! » (Christine, infirmière puéricultrice cadre du service, 2018).

N'ayant pas voulu répondre seule à ce texte, je l'ai partagé sur le groupe Yahoo. De nombreux parents, des mères en particulier, se sont alors engagés pour contribuer à la rédaction, et à la relecture d'un droit de réponse publié dans les *ASH* en 2017 (Collectif Parents déficients visuels, et alors ? 2017) (Annexe 7). Pour nous, il a été capital d'insister sur le fait qu'avant d'être des personnes dépendantes et objets de soins, nous étions des parents, soucieuses et soucieux du bien-être de nos enfants. Sur les groupes fermés, cet article a en effet suscité de vives réactions des parents (Annexe 8), ayant perçu ses propos comme injustes et péjoratifs. Il en ressort que le traitement des parents handicapés comme un groupe homogène, limité dans ses compétences de *care*, serait la raison de cette colère.

Si je mentionne ici une de mes réactions, plus militante que scientifique, apparue lors de mon enquête, je ne peux pas m'appuyer sur l'existence de telles émotions pour mettre en discussion ces écrits, tout au moins l'ouvrage de psychologie. Il s'agit d'une recherche qui s'est effectuée entre 2013 et 2015, dont l'objectif était de recenser les travaux scientifiques existants sur le développement et le devenir des enfants vivant avec des parents malades (cancer, troubles psychiatriques, addictions...) ou handicapés. Le sujet est en lien avec les enfants, tandis que le mien concerne les parents, la comparaison minutieuse n'est donc pas envisageable. Il serait toutefois intéressant d'investiguer les impacts du handicap sur les enfants, en comparant ces derniers avec d'autres groupes d'enfants, de parents séparés ou issus d'adoption par exemple¹⁹⁸.

En tant que mère aveugle, j'ai partagé avec mes pair(e)s une colère vis-à-vis des représentations malheureuses de la vie avec nos enfants que ces écrits véhiculaient, mais la chercheuse que je suis ne peut pas critiquer objectivement les résultats de l'ouvrage en psychologie, ce qui serait à investiguer ultérieurement. Notons que le handicap des parents n'y est envisagé alors que comme un déterminant de conséquences psychoaffectives négatives chez les enfants. Ceux-ci sont décrits comme particulièrement matures et en insécurité affective du fait du rôle d'aidant qui pèse sur leurs épaules (Wendland, Boujut et Saïas 2017 ; Wendland et Bègue 2017), et ce point est un enjeu pour les parents aveugles, très présent dans mes matériaux.

¹⁹⁷ Une psychologue du Centre, elle-même non-voyante et mère de trois enfants.

¹⁹⁸ Éplucher de plus près la littérature de l'ouvrage de psychologie (Wendland, Boujut et Saïas 2017) en analysant les références qui ont un lien avec la déficience visuelle et/ou le handicap parental pourrait aussi permettre d'observer d'éventuels biais dans l'analyse.

M'intéressant aux expériences émotionnelles des parents déficients visuels, je me suis demandée comment ces derniers vivaient leur dépendance au quotidien – car il ne s'agit pas de la nier – vis-à-vis de leur(s) enfant(s) valides, capables en principe de les aider, et comment ils se positionnaient face à cette asymétrie fonctionnelle. Qu'en disent-ils ? Sont-ils si dépendants de leur(s) enfant(s) ? Restent-ils passifs face à cette inversion des rôles (des petits enfants aidants et des parents aidés) ? Finalement, et c'est ici le questionnement crucial : l'expérience de la dépendance empêche-t-elle de porter l'attention et le soin à destination de celui ou celle qui aide ?

Lorsqu'un parent est dans une situation où sa déficience l'empêche d'effectuer une tâche parentale, par exemple accompagner son enfant à une kermesse¹⁹⁹ ou traverser une rue²⁰⁰, il se trouve face à un choix : soit il ne parvient pas à réaliser l'action en question²⁰¹, mais préserve son enfant de la responsabilité de l'aider²⁰², soit il lui demande de l'aide avec, en contrepartie, un sentiment d'inconfort du fait de vivre l'asymétrie parent aidé/enfant aidant. Ces choix fréquents et quotidiens peuvent être plus ou moins bien vécus, parfois appréhendés tels des dilemmes moraux, par les parents du panel, ce qui leur demande de choisir entre deux solutions insatisfaisantes. Trois postures des parents déficients visuels quant à l'aide potentielle de leur(s) enfant(s) peuvent être distinguées, à travers l'analyse de leurs discours. Ces positions parentales ne s'excluent pas mutuellement. D'abord, il est question de l'importance de l'« autonomie » pour les parents qui tiennent à préserver la relation asymétrique avec leur enfant, menacée par une relation d'aide. L'enfant ne devrait alors pas devenir l'aidant de son ou ses parents, cette injonction étant au cœur du travail des professionnelles du Centre d'aide. Toutefois, si ce principe se retrouve dans la quasi-totalité des discours recueillis, en pratique, les enfants de parents déficients visuels leur proposent fréquemment et spontanément de l'aide au quotidien. Ceci fait l'objet de réflexions d'ordre moral de la part des parents qui, pour certains, cherchent à réduire les interventions de leur(s) enfant(s) tandis que d'autres peuvent les accepter et même les valoriser. Des situations où les parents sollicitent volontairement ces aides sont enfin abordées, au regard des présupposés d'asymétrie et d'inversion des positions parents-enfant.

¹⁹⁹ C'est un exemple pour désigner un lieu ouvert, avec de nombreuses animations (stands, jeux), beaucoup de bruits et où pour un parent déficient visuel, il est particulièrement difficile de se repérer.

²⁰⁰ Traverser une rue dépend d'un certain nombre de paramètres : météo et luminosité, densité de circulation (voitures et piétons), dangerosité de la traversée, présence de feux sonores, fatigue.

²⁰¹ Ou du moins il a des difficultés logistiques à la mettre en œuvre.

²⁰² Demander à un jeune enfant de décider du moment pour traverser une rue ou de guider son parent dans des environnements denses en population, bruyants et inconnus, sont des exemples de situations de très grande responsabilité pour lui, même si cela évolue avec l'âge.

1. LIMITER L'AIDE DE LEURS ENFANTS, UNE INJONCTION FORTE POUR LES PARENTS DÉFICIENTS VISUELS

La question de la « place » et du « rôle » de parent est un enjeu particulièrement important, qui est vécu intensément par les parents déficients visuels. La tension se joue également dans les rapports avec leurs enfants, entre une autonomie, associée au statut de parent, d'adulte, et de pourvoyeuse/pourvoyeur de soins, et une dépendance physique qui s'impose au quotidien. Si mon travail porte uniquement sur des parents d'enfants voyants, c'est parce que je recherchais l'asymétrie fonctionnelle qui peut mettre à l'épreuve l'asymétrie du rapport parent-enfant. La majorité des parents interrogés insistent en effet sur les places respectives de parents et d'enfant à ne pas intervertir. L'injonction à veiller que chacun garde la « bonne » place est également au cœur des missions des professionnelles du Centre d'aide.

1.1. Veiller à ne pas se faire « trop » aider par son ou ses enfant(s)

La focale sur l'expérience des parents déficients visuels permet de nuancer, voire de contredire les résultats diffusés dans l'article des *ASH* présenté précédemment. Les parents interrogés manifestent le souci de ne pas « parentifier » leur(s) enfant(s), c'est-à-dire de leur éviter des responsabilités qui ne respectent pas leur développement en les installant dans une insécurité psychique (Heck et Janne 2011). L'enfant parentifié serait en responsabilité d'aider son ou ses parent(s) fragilisé(s) (maladie, dépression, handicap), et ceci sans reconnaissance ni gratification de sa ou leur part, c'est là aussi que réside le cœur de cette notion. Les parents du panel redoutent, au contraire, d'être trop dépendants de leur(s) enfant(s), car ils veulent garder la place de pourvoyeurs de soin, et en même temps préserver l'enfant d'éventuels dommages liés à une parentification. Qu'il s'agisse des pères ou des mères, les discours apparaissent tranchés : l'enfant n'a pas à prendre en charge son parent déficient visuel, il n'est pas son aidant, et ceci quel que soit l'âge du ou des enfant(s) :

« Ah oui, elle veut souvent gérer quand on sort dans la rue, elle insiste pour me guider, mais moi : "Ah non, hors de question !" . J'ai dit : "J'ai une canne blanche, tu me donnes la main, moi je suis papa et toi t'es un enfant". Ma femme aussi, elle lui dit ça. »
(Surrage, cécité congénitale, 40 ans, un enfant, kinésithérapeute, 2020)

« Mon fils, il m'aide souvent spontanément, des fois je le remercie, mais je lui dis souvent : "Non, Camille, tu vas jouer, je te demande si j'ai besoin. Vas jouer !" . Mais le truc pénible, c'est aussi que quand je galère, mon mari il peut dire à mon fils : "Vas aider ta mère, elle a besoin", ça m'énerve ça. Non, moi j'estime que le petit il a pas à faire ça, c'est pas mon auxiliaire de vie, même s'il le fait avec son cœur, je sais. »
(Éléonore, cécité congénitale, 37 ans, un enfant, fonctionnaire, 2017)

« Des fois, mon fils, il tente de prendre le dessus, de faire le bonhomme : "T'inquiète maman, je gère, je vais les faire tes courses, etc.". D'un côté, c'est normal, il grandit, mais j'suis super vigilante, faut pas qu'il se prenne pour ce qu'il n'est pas, c'est-à-dire un aidant ou un adulte, donc je cadre tout le temps en ce moment, oui. » (Nathalie, cécité acquise, 37 ans, un enfant, relectrice en audiodescription, 2016)

« Moi, je vis seule avec mon fils depuis qu'il est petit. Il a aujourd'hui'hui 22 ans. Il veut encore souvent m'aider, des fois j'accepte quand j'en ai vraiment besoin mais sinon non, je tiens à faire moi-même autant que possible. Après qu'il range sa chambre ou qu'il débarrasse, ça oui, qu'il le fasse à volonté lol, mais qu'il fasse mon courrier, ou qu'il veuille faire à ma place quand je suis debout sur une chaise pour attraper un truc en haut d'un placard, non, j'ai pas besoin de lui. C'est pas mon aidant, faut qu'il fasse sa vie de jeune homme, après bien sur, ça n'empêche pas de participer je pense. » (Céline Bertrand, Facebook, « Parents aveugles », 12 juin 2023)²⁰³

La même idée est véhiculée par les extraits ci-dessus : les parents déficients visuels ne souhaitent pas recevoir « trop » d'aide de leur(s) enfant(s), dans le souci de ne pas inverser de rôles aidé/aidant avec eux. Les parents cités – Surrage, Éléonore, Nathalie et Céline Bertrand – sont dans des configurations différentes. Surrage est en couple avec Samia²⁰⁴, tous les deux ont une cécité congénitale, ils sont parents d'une petite fille de quatre ans au moment de l'entretien. Éléonore a une cécité congénitale, mais en couple avec un homme voyant, tandis que Nathalie et Céline ont une déficience visuelle acquise. Nathalie a perdu la vue à l'âge de quinze ans, vit seule avec son fils, de neuf ans, sans aucune contribution du père, qui ne l'a d'ailleurs pas reconnu. Céline²⁰⁵, également mère seule, mal-voyante congénitale, a connu une dégradation plus incapacitante vers les dix ans de son fils, qui a vingt-deux ans au moment de l'échange sur Facebook.

L'importance de l'autonomie, au sens d'être en capacité de faire les choses soi-même, pour ces parents qui en sont en partie privés, du fait de leur déficience, résonne parfaitement avec la philosophie du Mouvement pour la vie autonome et des *disability studies*. Le respect des places « parent » et « enfant » s'avère nécessaire à la fois pour le parent, pour sa dignité, son bien-être, et pour l'enfant, même si le point de vue de ce dernier serait à étudier. Cette attention est caractéristique des parents interrogés, indépendamment du genre, de la

²⁰³ Cet extrait fait suite à un de mes posts sur Facebook en 2023 où, en tant que mère, j'invitais les parents du groupe à témoigner de leurs ressentis et leurs réactions face à l'aide de leur(s) enfant(s) : « Bonjour les parents, comment gérez-vous l'aide que vos enfants vous proposent? Est-ce que vous préférez éviter de les solliciter? Ou bien, vous trouvez ça juste et normal qu'ils vous donnent un petit coup de main? Votre avis m'intéresse. Merci » (Facebook, « Parents aveugles », 13 avril 2023)

²⁰⁴ Samia est professeure de français. Elle ne fait pas partie de mon panel d'entretiens.

²⁰⁵ Je n'ai pas interrogé Céline Bertrand et les informations la concernant viennent d'échanges sur le-groupe Yahoo.

socialisation à l'handiparentalité et du degré de déficience visuelle. L'injonction d'éviter de parentifier son enfant est présente également, de manière très prégnante, dans les discours des professionnelles du Centre d'aide.

1.2. Une injonction au cœur des missions du Centre d'aide

Œuvrer à maintenir une « saine²⁰⁶ » asymétrie entre un parent handicapé, qui doit tenir sa place de pourvoyeur de soins, et son ou ses enfants, destinataire(s) de soins, est au cœur des pratiques des professionnelles du Centre d'aide, ce qui apparaît surtout lors des entretiens avec elles. Les termes « autonomie » et « autonomisation » sont mobilisés sans distinction, souvent lors des échanges concernant la nature de leur travail. Si le Centre d'aide se dédie à l'accueil des parents handicapés, il reste dans sa structure un centre de PMI, ce qui est régulièrement mis en avant par les professionnelles rencontrées. Elles tiennent au statut de professionnelles du bébé et de la petite enfance²⁰⁷ si bien qu'elles définissent leur travail comme un soutien aux parents et de fait, à l'enfant :

« En fait, je travaille pas *avec* les enfants, mais je travaille *pour* eux aussi. Ce que je fais, c'est permettre aux parents d'être autonomes eux-mêmes avec leurs propres enfants. Je travaille pour que les gens puissent faire les choses avec leurs enfants, moi, je suis une professionnelle de l'enfant, pas du handicap, et je fais en sorte d'aider les parents à être des parents autonomes, tu vois. Et comme ça l'enfant, il vit sa vie d'enfant, car son parent, il gère bien tout seul, c'est ça mon job. » (Soraya, éducatrice de jeunes enfants, 2017)

« Nous, ici, si tu veux, on est des expertes du bébé et de l'enfant. La maman qui arrive, elle est experte de son handicap, et on va travailler ensemble pour son enfant. C'est pas n'importe quelle maman, c'est celle-ci et elle va s'occuper de cet enfant-là, donc nous on fait du cas par cas, mais notre rôle, tu vois, c'est de permettre à la maman de prendre soin de son enfant, on l'aide à s'autonomiser et l'enfant, lui, il reçoit ses soins, voilà. » (Nicole, infirmière puéricultrice, 2017)

« C'est leur place de parent qui est en jeu oui, nous on veille à ce qu'ils s'épanouissent, qu'ils gagnent en autonomie, et qu'ils se sentent armés et légitimes en tant que parents. Bien sûr, ça bénéficie aux enfants. » (Victoire, assistante sociale, 2017)

Sur ce point, on retrouve la double mission des professionnelles des PMI, « surveiller » et « veiller sur » (Vozari 2012), c'est-à-dire qu'elles doivent accompagner et soutenir les parents, mais aussi protéger les enfants en danger. En dotant les parents, et spécifiquement les

²⁰⁶ Je fais ici référence aux situations malsaines décrites par l'article déjà cité, publié dans les *ASH*.

²⁰⁷ Exceptées les psychologues et l'assistante de service social.

mères, d'un « outillage »²⁰⁸ afin qu'ils et elles gagnent en autonomie dans les tâches de soin, ce sont les enfants que les professionnelles protègent, parce que le bébé et l'enfant doivent être traités avec attention et manipulés confortablement²⁰⁹. Aider à maintenir les statuts de parents et d'enfants, d'aidant et d'aidé, est ainsi, selon les professionnelles, bénéfique pour chacune des parties.

Si l'injonction d'éviter la parentification de l'enfant imprègne les expériences de parentalité aveugle et son accompagnement institutionnel, on constate aussi que certaines interventions spontanées des enfants peuvent être acceptées et valorisées.

2. DES AJUSTEMENTS MORAUX AU QUOTIDIEN FACE À L'AIDE SPONTANÉE DES ENFANTS

Cependant, malgré la bonne volonté des parents, il ne leur est pas possible d'éviter complètement l'aide spontanée des enfants. En pratique, elle n'est pas toujours réprimée. Si l'enfant trouve la laisse du chien qui traîne à terre, indique que le pull de son père a une tâche ou alerte sa mère qu'elle se trompe de bouteille, du jus d'orange à la place du lait, ces interventions peuvent être chaleureusement accueillies, voire valorisées, jugées par les parents comme appropriées et même souhaitables :

« Oui, l'autre fois j'allais lui servir du jus alors qu'il m'avait demandé du lait, c'est lui qui m'a dit : "Non maman, c'est pas ça !". Tout petit comme il est, il a bien reconnu le dessin de l'orange, lui il voulait le dessin de la vache (*rires*). Oui bah il m'a bien aidé là, et d'ailleurs il a bien fait, j'ai dit : " C'est bien, heureusement, sinon tu avais du jus !" (*rires*) » (Céline, cécité congénitale, 28 ans, trois enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« Félicité : L'autre fois j'étais dans la rue avec ma fille, la petite, elle me dit : "Attention maman, y a une fenêtre ouverte", alors j'ai tendu la main devant et oui, y avait une grande fenêtre ouverte et j'allais me la prendre, en pleine tête.

Marion : Oui, avec la canne, les obstacles en hauteur, c'est dans la tête directement (*rires*).

F. : Ah oui, non merci, j'ai dit à ma fille : "Merci ma chérie, tu as évité un vilain bobo à maman", c'est vrai, faut le dire, elle a fait attention quand même. » (Félicité, malvoyance acquise, 36 ans, un enfant, conseillère au service entreprise, 2020)

²⁰⁸ Le terme utilisé par des professionnelles.

²⁰⁹ Le confort du bébé est une préoccupation importante au Centre d'aide : les parents peuvent parfois avoir du mal à se mouvoir aisément, à trouver des repères leur permettant d'agir avec fluidité, et les professionnelles cherchent des solutions pour améliorer les gestes du parent et par là, le confort du bébé.

Certaines interventions d'enfants se font dans leur propre intérêt, comme celle du fils de Céline qui a veillé à avoir la boisson souhaitée, tandis que d'autres témoignent des capacités des enfants à prendre soin d'autrui. Dans l'exemple de Félicité, il s'agit notamment d'une aptitude de sa fille à anticiper un danger qui pourrait nuire à la mère.

Lorsque les enjeux de sécurité sont plus importants, notamment à l'extérieur du domicile, l'aide spontanée des enfants peut être perçue différemment, selon les parents. Ainsi, la proposition de l'enfant de guider son parent lors de ses déplacements, tandis que celui-ci n'est manifestement pas à l'aise, n'est pas accueillie de façon univoque :

« De : Nadia Benjallah nadia.benjallah@XXX.fr

Objet : [parents-aveugles] conseils kermesse

Date : 7 juin 2017 à 12:41

Salut la liste,

L'autre fois, je discutais avec une amie au téléphone, je lui disais que j'étais dégoûtée car je n'avais personne pour m'accompagner avec ma fille à sa kermesse. Ma fille, qui a cinq ans et qui était en train de jouer, m'a entendue et m'a dit « maman, maman, mais moi je peux te guider, on peut y aller ensemble! » et elle était toute contente, toute fière de me proposer.

Alors j'avoue que j'étais très émue, ça m'a fait plaisir mais d'un autre côté, je me dis que c'est pas bon quand même, elle est petite, comment elle va gérer dans la cour avec tout le monde, les stands, les enfants excités et puis si elle me trouve plus? Et en même temps, sinon on peut pas y aller. Vous en pensez quoi?

Merci,

Nadia

De : Anne-Sophie Congar ascongar@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] conseils kermesse

Date : 7 juin 2017 à 14:42

Coucou Nadia,

Personnellement, je trouve ça mauvais de se faire guider par son enfant, surtout que là, elle est très petite, moi ça me choque, je ne le ferai pas. Au fond, c'est pas la mettre en sécurité. Si tu l'as perds? Pour moi, c'est une facilité qu'il vaut mieux éviter.

à bientôt

Anne-Sophie

De : Aline Faudier a.faudier@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] conseils kermesse

Date : 7 juin 2017 à 22:07

Hello,

Moi je trouve ça mignon, c'est adorable qu'elle propose comme ça son aide. Oui, par contre je trouve aussi qu'elle est petite, alors je ferai ça avec quelques conditions : par

exemple, je lui expliquerai que si elle se perd ou si elle a peur, il faut aller ici, ou demander à un adulte et tu lui mets un papier dans la poche, tu lui dis qu'à tout moment, si elle en a marre, elle t'amène au bras d'un parent, je pense que tu peux y aller avec elle au début et qu'elle va trouver une copine, tu peux sans doute attraper le bras des parents, ensuite Moi je tenterai en lui expliquant les règles et en la rassurant.

à bientôt

Aline. » (groupe Yahoo « Parents aveugles », 7 juin 2017)

Nadia Benjallah se trouve alors devant le choix : aller à la kermesse en se faisant guider par sa fille de cinq ans ou éviter de la responsabiliser autant. Si je ne possède pas d'informations quant à la décision finale prise par Nadia, l'échange des mails entre parents, mères en particulier, met bien en avant leurs questionnements moraux au sujet des asymétries possibles au quotidien. Est-ce « mauvais » et « irresponsable » de demander à un enfant si petit de guider sa mère ? Faudra-t-il le gronder si pour aller jouer, il laisse sa mère au milieu de la cour ? Comment parvenir, sans repères, à retrouver son enfant dans une cour d'école, réaménagée pour les festivités et remplie de nombreuses personnes (parents, enfants, enseignants) ? Pour certains parents déficients visuels, il est clair qu'à cet âge, l'enfant ne devrait pas guider son parent à l'extérieur. Si les avis diffèrent quant aux façons d'aller à la kermesse, toutes les mères de l'échange tiennent à la sécurité de leurs enfants. Pour celles qui admettent que la fillette peut à la fois profiter de la fête et aider sa mère à s'y rendre, des solutions sont proposées (convenir d'un lieu où se retrouver en cas de problème, glisser un papier avec son numéro de téléphone dans la poche de l'enfant...). Quelle que soit la position adoptée, l'enfant reste central dans les échanges, et même le choix de se faire guider permet de comprendre comment il est tout de même possible de prendre soin en situation de dépendance physique. Rappelons que le choix d'aller à la kermesse guidée par la fillette serait fait justement pour permettre à cette dernière de s'amuser.

Les pères interrogés expriment les mêmes préoccupations, que les mères, quant aux interventions de leur(s) enfant(s) : ils ne veulent pas inverser les rôles et tiennent également à garder une certaine autonomie. S'il n'y a pas de clivage en fonction du genre quant aux façons d'accueillir l'aide des enfants, certains pères tiennent toutefois au principe d'efficacité, en ayant tendance à privilégier le résultat d'une action plutôt que le moyen :

« Ok, mais bon si tu te poses trop de questions, des fois tu fais rien. Bien sûr j'abuse pas mais avec mon fils, maintenant on sort en métro et tout, j'accepte volontiers son aide, j'veux dire, je le remercie de pas me laisser me prendre la poubelle et en plus, bah on va plus vite à son activité, cinéma, skatepark, ou McDo (*rires*). » (Antonio, malvoyance acquise, 46 ans, un enfant, ingénieur, 2020)

Pragmatique, Antonio vit ce recours à l'aide de son fils de manière sereine, surtout quand leurs trajets mènent à des lieux de distractions. Pour autant, Antonio ne reste pas passif : il maîtrise généralement le trajet, au moins mentalement (direction du métro, station d'arrivée...), mais selon lui, il est juste et plus efficace de s'appuyer sur la vue de son fils afin d'éviter les embûches sur le chemin.

Quant aux professionnelles, au regard des retours des parents au sujet des interventions spontanées des enfants, potentiellement nombreuses au quotidien, elles peuvent admettre que, si c'est bien au parent de prendre soin et protéger, cette aide ne devrait pas être toujours refusée et qu'elle peut, en réalité, débloquent certaines situations :

« Oui, il y a des études qui montrent que les enfants, même les bébés, prennent soin. J'ai vu un bébé de dix-huit mois pousser un jouet qui était à terre, car sa maman aveugle allait passer par là et il savait qu'elle allait se le prendre. J'te jure, c'est dément. On peut pas éviter qu'ils aident leurs parents, prendre soin, c'est humain, mais faut cadrer ! En tout cas, c'est clair : oui, ils ont tendance à aider, c'est sûr. » (Soraya, éducatrice de jeunes enfants, 2017)

Si l'injonction de limiter au maximum le recours à l'aide des enfants est bien présente dans les matériaux de terrain, elle cohabite ainsi avec un positionnement plus souple et pragmatique. Les parents aveugles s'accordent sur l'importance de ne pas être constamment aidés par leur(s) enfant(s), mais reconnaissent en même temps l'utilité de ces aides pour éviter un danger éventuel, réaliser une tâche ou partager une activité avec eux. Un ajustement en fonction des situations semble être de mise et le travail parental passe par les évaluations quotidiennes des interventions des enfants. Refuser une aide, en remettant l'enfant à sa place d'enfant, ou reconnaître sa pertinence et le remercier, sont des issues opposées, qui coexistent néanmoins au quotidien. En même temps, certains parents déficients visuels admettent solliciter volontairement leur(s) enfant(s), ce qui marque un troisième positionnement possible vis-à-vis de l'aide de ces derniers.

3. ASSUMER DE SE FAIRE AIDER PAR SON ENFANT QUAND ON EST DÉFICIENT VISUEL

Lorsque des enfants grandissent, notamment quand ils passent à l'école primaire, apprennent à lire, gagnent en autonomie, une grande partie des parents du panel assouplissent leur position. Toujours soucieux de leur place de parent, ils semblent moins hésiter à demander de l'aide à leur(s) enfant(s) au regard de la plus grande diversité des tâches parentales à fournir.

« Bon, maintenant que ma grande se débrouille bien, franchement, c'est bon, vu tout ce que je fais pour elle (*rires*), oui bah, des fois c'est vrai, je lui demande de me lire un

truc, ou de me rentrer un code sur le portable, de me dire si je suis pas maquillée n'importe comment. Je me suis un peu détendue par rapport à l'aide, mais bon, je fais attention. » (Asma, malvoyance acquise, 36 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2017)

« Maintenant, j'ai changé avec les enfants : ils sont grands et on fait plus équipe, je ne crains plus pour eux dans la rue. Par exemple, des fois, je laisse mon GPS, je prends le bras de ma fille, ou de mon fils, et hop, on part au parc d'attraction, ou à la crêperie. J leur dit : "on fait équipe", je crois pas qu'ils soient malheureux de me guider sachant que je les emmène profiter. Oui, maintenant je leur demande plus. » (Fanny, cécité congénitale, 37 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2018)

« J'envoie mon fils faire les courses parfois, sans vergogne ! Vu tout ce qu'il dévore, il peut bien faire ça ! Non, mais voilà, moi je fais les courses aussi, mais faut que j'ai ma bénévoles et tout, et des fois dans le magasin, ils ont personne pour m'aider, je galère, j'attends, c'est vrai que pour quelques courses, mon fils il va plus vite que moi. Et puis, ça lui fait pas de mal. » (Fatou, cécité congénitale, 42 ans, deux enfants, standardiste, 2020)

« On exagère pas, mais quand même on leur demande, oui, le courrier parfois, quand j'attends un truc important, ou quand mon ordi plante. Même l'autre fois, j'avais besoin de mon grand, je voulais brancher un truc sous mon bureau, mais y avait des fils partout, je galérais à enfoncer ma prise, tu vois. Bah oui, à douze ans, il vient, il voit, il me branche la prise direct. Tant pis, il était avec son copain dans la cuisine, non j'ai pas culpabilisé, il est plus grand. » (Nicolas, malvoyance congénitale, 41 ans, deux enfants, enseignant spécialisé, 2017)

Les parents déficients visuels sollicitent leur(s) enfant(s) plus fréquemment et spontanément, ce qui coïncide avec la montée en autonomie de ces derniers. Si le souci du bien-être matériel et psychique persiste toujours, les parents insistent sur l'intensification du travail parental (dépenses, déplacements...) et, en constatant que leurs enfants « grandissent bien », se culpabilisent moins lorsqu'ils leur demandent de l'aide qui reste cependant ponctuelle.

Les parents aveugles ont conscience que leur dépendance physique n'est pas sans conséquence sur le quotidien des enfants et c'est dans cette optique qu'ils se positionnent différemment en fonction des situations : dotés de sens moral et pratique, ils évaluent en permanence la pertinence de l'aide des enfants. Des parents vulnérabilisés par la déficience visuelle ne voient donc pas leurs capacités de *care* altérées du fait de la dépendance physique : ce constat nous permet de sortir de la vision unilatérale de la circulation du *care*, du *caregiver* au *care receiver*.

L'étude des impacts du statut et du rôle de parent sur l'expérience ordinaire de la déficience visuelle permet de saisir les dimensions émotionnelles issues de ce double statut. Donner du soin, être catégorisée comme une personne dépendante et expérimenter un certain nombre d'incapacités fonctionnelles au quotidien, participe à intensifier l'inconfort psycho-émotionnel (Reeve 2003) des parents aveugles. De la projection à la parentalité à sa pratique, il est aussi possible d'affirmer que la déficience visuelle renforce les différences de genre entre les expériences des mères et des pères. La dépendance exacerbe les expériences émotionnelles liées à la parentalité, mais elle met aussi sous pression le corps parental, entre volonté de donner du soin et réalité pratique. Un véritable travail de la dépendance, en vue de viser l'autonomie dans les tâches de soin, est alors mis en place par les parents déficients visuels.

CHAPITRE IV. TRAVAILLER SA DÉFICIENCE POUR S'AUTONOMISER

Après avoir évoqué, au chapitre III, les enjeux émotionnels forts de l'expérience de la parentalité aveugle, je vise à décrire, dans ce nouveau chapitre, les dimensions pratiques et matérielles de l'autonomisation de ces parents. Autrement dit, il est question de regarder comment ils travaillent concrètement leur déficience et leur vulnérabilité, pour être en mesure d'assurer les tâches de soin. Relativement à la discussion centrale de la thèse concernant l'articulation entre autonomie et dépendance, ce chapitre a pour objectif de montrer que la vulnérabilité et l'autonomie ne s'excluent pas, mais tendent plutôt à s'entremêler (Gilligan 1982 ; Tronto 1993). Les parents aveugles, et spécifiquement les mères, travaillent leur corps et leur temps pour être en capacité d'octroyer les soins choisis. Ils et elles mobilisent l'ensemble de leurs ressources (cognitives, financières, relationnelles, temporelles...) et travaillent leur temps (Flaherty, Meinert et Dalsgård (eds.) 2020) pour le façonner selon les nécessités de la parentalité, et c'est aussi dans et par le temps que le corps apprend. C'est ce travail, dans le sens d'activités fournies, qui est au centre de cette partie de l'analyse. Le temps et l'énergie dédiés à évaluer, puis contourner les barrières du quotidien est une réalité, qui prend la forme d'une ritournelle (Ancet 2021) ordinaire pour toute personne reconnue handicapée (Kafer 2013) et constitue, pour certains penseurs des *disability studies* un enjeu fort de lutte politique (Zola 1988). Cependant, la responsabilité vis-à-vis de son enfant, la forte dimension affective, l'envie et le devoir de le protéger, mettent sous pression cette expérience commune du corps des personnes déficientes visuelles. D'une certaine manière, l'expérience de la parentalité impose un processus de normalisation (Winance 2004), c'est-à-dire que ces parents doivent s'adapter à des normes valides, que celles-ci soient corporelles et/ou temporelles, d'autant plus que c'est le souci pour l'enfant qui prime, les faisant donc adhérer davantage à ces normes. Telle une « texture » à travailler (Flaherty 2011), le temps est alors un véritable levier d'action pour contourner les entraves à la bonne parentalité (Martin 2014a). Si les parents de l'enquête doivent faire avec un corps résolument vulnérable pour octroyer des soins, comment s'y prennent-ils ?

À la fois autonome et vulnérable, je n'ai cessé de chercher des compensations pour réussir à assurer les tâches de soin. J'ai notamment passé un grand nombre d'heures, souvent tard le soir, à mémoriser par cœur des livres pour ma fille quand elle était plus petite. Je ressentais une forte frustration face aux livres inaccessibles qu'elle avait envie de lire. Lorsque j'ai enfin entrevu qu'il m'était possible de contourner cet obstacle que constituait la lecture en noir, y arriver et d'optimiser, au fil du temps, ma technique de compensation, me procurait une

grande satisfaction. À ma demande, une personne voyante²¹⁰ lisait et décrivait chaque page des livres choisis. Tout était enregistré et ensuite retranscrit par mes soins ce qui me permettait d'apprendre par cœur les textes et les descriptions de certaines illustrations²¹¹. Le plaisir de pouvoir partager un moment de lecture, en toute « autonomie » – je pourrais plutôt parler de récitation – était tel que je multipliais régulièrement l'achat de livres et donc le travail pour apprendre les textes²¹². Le temps passé au Centre d'aide pour adapter des jeux de cartes ou de société était également conséquent, plusieurs demi-journées y ayant été consacrées. Je pourrais tout autant mentionner de nombreuses séances de locomotion dédiées au repérage d'un club de danse, d'un cinéma, d'une boutique pour enfants ou d'un médecin. Ce travail, en amont, sur mon corps (mémorisation, repérages tactiles, déplacements extérieurs) et sur mon temps devait me permettre de réaliser, en aval, des tâches de *care*, qui paraissent anodines et normales (Winance 2004), comme par exemple pouvoir jouer au jeu de sept familles avec un enfant qui s'ennuie un dimanche pluvieux ou l'accompagner chez un dermatologue pour un souci d'eczéma. J'ai investi et continue d'investir beaucoup de temps et d'énergie à compenser la cécité. Grâce à l'enquête, j'ai réalisé que cette expérience d'autonomie conquise n'avait rien d'isolée. Dans la communauté des parents déficients visuels, ce travail du corps et du temps était largement partagé, alors que j'étais considérée comme une mère soit en difficulté, soit courageuse, par des personnes voyantes. Les mères et les pères interrogés, ou simplement croisés au Centre d'aide et sur les groupes en ligne, mettent une grande énergie et déploient une certaine créativité pour inventer des jeux tactiles, se déplacer ou suivre la scolarité de leur(s) enfant(s)... Un véritable travail sur la vulnérabilité est ainsi mis en œuvre, pour gagner en autonomie et accompagner au mieux leur(s) bambin(s). Il est actualisé par le corps et par le temps, et une approche genrée me permet d'en rendre compte. Quelles sont, pour ces personnes aux corps déficients, les marges de manœuvre pour réaliser une tâche de *care* lorsque celle-ci est entravée ? Qu'est-il possible de faire, concrètement, face aux entraves parentales du quotidien, pour se normaliser le plus possible ? Comment les parents déficients visuels évaluent-ils leurs possibilités d'action et où trouvent-ils des solutions ? Qu'est-ce que les lunettes du genre nous permettent de voir quant à ces pratiques corporelles et temporelles ? Finalement, comment les mères et les pères de l'enquête affrontent-ils les normes valides du *care* au quotidien et comment s'y ajustent-ils ?

²¹⁰ Il pouvait s'agir d'un proche, comme ma mère ou une amie, et bien souvent de Soraya, éducatrice de jeunes enfants au Centre d'aide.

²¹¹ De nombreuses illustrations figurent dans les livres pour enfants, et j'avais à cœur de pouvoir en décrire quelques-unes pour interagir à ce sujet avec mon enfant.

²¹² Au Centre d'aide, j'ai essayé d'autres façons de lire des livres à ma fille, notamment en y ajoutant du braille transparent. J'ai longtemps fait ces adaptations avec Soraya, mais pour gagner du temps et pour éviter la lecture en braille qui me gênait, j'ai préféré la façon décrite ici.

Parce que le corps s'inscrit dans un parcours biographique, par exemple les enfants grandissent et les enjeux parentaux changent, et qu'il est aussi le véhicule de l'action, le travail du corps et celui du temps sont pensés ensemble dans ce chapitre. Cependant, à des fins de clarté, j'insiste successivement sur chacun d'entre eux, même s'ils s'entremêlent en permanence. Ce quatrième chapitre est alors organisé en deux temps : je présente d'abord la dimension corporelle du travail d'autonomisation des tâches de soin par les parents déficients visuels. Puis, j'aborde ce point sous l'angle temporaliste (Bessin 2022), c'est-à-dire en m'écartant d'une conception moniste du temps régulier et dominateur (Jean-Marc Ramos 2005) pour prêter une attention aux différents temps qui peuvent s'emboîter entre eux (Grossin 1996, cité dans *Ibid.*)²¹³.

A. VISER L'AUTONOMIE DANS LES TÂCHES DE SOIN, DES CORPS AU TRAVAIL

Pour les parents déficients visuels, prodiguer des soins à son ou ses enfant(s) n'est pas toujours facile et demande de trouver des façons de faire différentes de celles qui correspondent aux normes valides des soins aux enfants. L'autonomisation des parents quant aux tâches de *care* passe par les pratiques de compensation qui relèvent d'un travail corporel quotidien complexe, considéré ici à travers les quatre aspects suivants. D'abord, c'est la mémorisation, le processus cognitif à la portée de chacun, qui est particulièrement mobilisée par les parents de l'enquête. Ensuite, il s'agit du travail effectué par eux sur l'accessibilité de leur monde domestique : dans une logique de réadaptation, un certain nombre d'éléments nécessaires aux soins aux enfants sont rendus tactiles ou auditifs. Le troisième point concerne les déplacements en extérieur avec leurs enfants, de manière à pouvoir assurer le confort et la sécurité de ces derniers, ce qui constitue un pan important de l'expérience de la parentalité aveugle. La question d'outils techniques et de leurs usages en lien avec la parentalité entravée est abordée en dernier point.

1. MÉMORISER

Rappelons que toute personne sans la vue a besoin, bien qu'à des degrés variables, de mémoriser, c'est-à-dire d'enregistrer des ressources au présent afin d'être en capacité de les mobiliser à l'avenir, informations qui ne lui seraient pas accessibles autrement. Par exemple, dans de multiples situations où une personne voyante peut se munir d'un bout de papier et d'un stylo pour noter des informations clé, une personne aveugle doit les mémoriser, comme pendant un appel téléphonique lorsqu'un interlocuteur communique une adresse mail. Les parents

²¹³ Grossin William, 1996, *Pour une science des temps : introduction à l'écologie temporelle*, Toulouse, Octares.

déficients visuels font quotidiennement preuve de l'importance de la mémorisation, ce qui se repère au fil de mes matériaux, sans être spécialement mis en avant par eux-mêmes car allant de soi. Parce que ces nombreux efforts de mémorisation contribuent à la réalisation des tâches de soin aux enfants, et par conséquent à une forme de normalisation du rôle de parent, il semble important de les considérer plus en détail.

Prenons l'exemple de la lecture du soir, déjà évoqué précédemment. S'il s'agit d'une activité particulière et présente surtout dans les premières années de l'enfant, elle permet de nous arrêter sur divers aspects du travail de mémorisation afin de contourner l'entrave de la lecture en noir. Il convient toutefois de préciser que les parents n'accordent pas tous la même importance à la lecture, et que les pères, à part quelques exceptions, ne témoignent pas de stratégies spécifiques pour lire. Le nombre de mères déficientes visuelles souhaitant trouver des façons alternatives de lire est plus conséquent, et celles qui ne lisent pas le braille sont particulièrement actives. Dans la mesure où aucune solution toute prête n'existe, les mères de l'enquête m'ont régulièrement sollicitée pendant les entretiens pour échanger sur cette question. La mémorisation apparaît souvent comme la première possibilité de compensation :

« De : Marion Doé m.doe@XXX.fr
Objet : [parents-aveugles] lecture
Date : 22 novembre 2017 à 12:46

Bonjour tout le monde,

Je me demandais comment vous faisiez pour lire des livres à vos petits sans le braille. Personnellement, j'ai bien essayé d'apprendre, même au Centre d'aide j'ai fait des révisions, mais j'ai du mal. Pour les non-brailleuses, vous avez fait comment? J'ai de plus en plus de livres à lire et je ne voudrai pas passer à côté de ces bons moments.

Merci

Marion

De : Aurélie Delville a.delville@XXX.fr
Objet : Re : [parents-aveugles] lecture
Date : 23 novembre 2017 à 22:07

Salut Marion,

Je suis comme toi, le braille, c'est pas mon truc. J'ai fait les adaptations moi-même, j'aime bien la collection des Milou Jeunesse, ou celle des Fanfarons. Je mets ici en pièce-jointe des words que j'ai tapés, en fait j'apprends tout par coeur. Si ça peut t'aider, ou aider d'autres membres de la liste, je peux en envoyer d'autres.

Aurélie

Pièces jointes :

Bonjour les vaches.doc

La petite poule rousse.doc

Les 7 chevreaux.doc » (groupe Yahoo « Parents aveugles », 22-23 novembre 2017)

« Pour la lecture, j'ai tenté plusieurs trucs, mais en gros, j'apprends quand même pas mal par cœur tu vois, toi tu fais comment ? » (Karima, cécité acquise, 31 ans, un enfant, agent administratif, 2016)

Le travail de mémorisation est accentué lorsque le braille ne fait pas partie du champ des possibles des parents. Aurélie Delville²¹⁴ et Karima ont appris par cœur un certain nombre de livres. Chacune s'est organisée à sa façon pour être en mesure, le soir avec son enfant, de lire une histoire ou de lui commenter un imagier. Les documents joints par Aurélie dans cet échange (Annexe 9) présentent, de manière organisée, les textes des livres à mémoriser, ainsi que les descriptions de certaines illustrations. Pointer du doigt une petite souris en salopette rouge au coin d'une page de livre, demander à l'enfant si le chapeau de la souris est vert ou bleu ne peut se faire que par un processus de mémorisation préalable du parent aveugle. Il s'agit d'efforts cognitifs réels, différents en fonction des profils des parents. Aurélie et Karima ont toutes les deux vu avant et ont gardé une connaissance du monde visuel, notamment des couleurs : par exemple, elles savent empiriquement ce qu'est le jaune ou le rouge, ou à quoi ressemble un zèbre. Par conséquent, lors de leur travail d'adaptation de livres, elles ne spécifient pas que le zèbre est rayé de noir et de blanc.

Des parents aveugles congénitaux peuvent, par contre, être en difficulté par rapport à certaines informations visuelles (couleurs, formes et aspects d'animaux...). Ainsi, Céline explique que si elle maîtrise parfaitement le braille et lit de longues histoires à ses fils, elle a besoin d'aide pour appréhender certaines illustrations de leurs livres. Par exemple, elle ne sait pas précisément à quoi ressemblait un lion²¹⁵ ni ce qui distingue un orang-outan d'un gorille :

« Céline : Le braille, c'est bon, je peux lire des livres, des contes à mes enfants, mais s'ils me posent une question sur une image, je peux être en difficulté, oui.

Marion : Pour décrire ?

C. : J'sais pas trop les couleurs, par exemple, je me rappelle que l'herbe, c'est vert, ou la pomme de Blanche-Neige rouge (*rires*), après pour le reste... Ils sont petits, c'est important que je ne dise pas n'importe quoi, alors je mémorise un max, la banane c'est jaune, la fraise rouge, ou alors le robot de tel livre il est rigolo parce qu'il est tout en fer et le fer c'est argenté, on se débrouille. » (Céline, cécité congénitale, 28 ans, trois enfants, sans activité professionnelle, 2016)

²¹⁴ J'ai échangé quelques mails personnels avec Aurélie pour prolonger nos échanges concernant la lecture sans encombrer l'ensemble de la liste du groupe Yahoo « Parents aveugles ». Je sais ainsi qu'elle a commencé à perdre la vue lorsque son fils avait 5 ans (il en a 18 au moment de l'échange) et qu'elle s'occupe de lui toute seule, même si je n'ai pas davantage d'informations à ce sujet.

²¹⁵ Céline explique qu'elle complète sa lecture en braille de certains livres par l'ajout de petites étiquettes également en braille, lui permettant de mémoriser que les incisives du lion sont grandes et pointues, sa crinière est plus foncée que son corps, alors que le tigre a des rayures noires et un pelage orange...

« Soraya : Ça dépend des parents, des fois y en a, ils n'ont pas la connaissance de l'aspect d'un guépard, ou bien c'est un lointain souvenir. Souvent, c'est les aveugles de naissances, alors dans ce cas, je leur décris bien le pelage couleur marron, tu vois, je simplifie les termes aussi, toi je peux te dire que le pelage, il est fauve, par exemple, tu as vu.

Marion : Oui, ça me parle.

S. : Voilà, mais pour eux, je dis marron avec des taches noires, tu vois, et ils retiennent comme ça, ou alors des fois on le note sur le livre en braille, mais il n'y a pas toujours la place, ils retiennent, j'pense. » (Soraya, éducatrice de jeunes enfants, 2017)

Ignorer la couleur des fruits ou la forme de certains animaux sauvages n'impacte pas Céline dans son quotidien, mais dans l'extrait cité elle exprime sa crainte d'être éloignée du monde perçu par ses enfants. Le souci de les accompagner au mieux en contribuant notamment à l'apprentissage des couleurs est aussi à l'origine du travail de mémorisation fourni. Soraya atteste également des efforts de mémorisation, fréquents de la part des bénéficiaires du Centre d'aide. En tant que professionnelle de la petite enfance, elle recommande aux parents en consultation de mobiliser le vocabulaire le plus varié possible lors des moments de lecture avec leurs enfants, même si ce conseil ne vise pas spécifiquement les parents aveugles. En adaptant les livres, Soraya décrit en détails les images et vérifie si les parents connaissent l'apparence de tel ou tel animal : est-il bleu ou marron ? À plume ou poil ?... Je pourrais aussi mentionner les discussions sur les réseaux en ligne concernant des comptines à gestes, activité qui n'a pas non plus d'empirie, surtout pour les parents avec une déficience visuelle congénitale. En fonction des demandes des parents, le Centre d'aide propose des ateliers pour leur permettre d'apprendre quelques chansons pour enfants, en les agrémentant de gestes et de mimiques : à ce titre, les petites marionnettes et la façon dont l'adulte bouge ses mains face à l'enfant est un exemple bien connu. Selon Soraya, l'objectif est de donner aux parents des outils pour effectuer ce genre d'activités ludiques en autonomie, c'est-à-dire par eux-mêmes.

Le travail de mémorisation est accompli également dans d'autres moments quotidiens :

« Par exemple, je me déplace avec ma fille, des fois dans la rue, elle guide, mais moi, j'ai retenu par cœur le trajet, au final, c'est moi le GPS (*rites*) J'ai retenu qu'il faut tourner à gauche rue du Tilleul et puis à droite rue de l'Armurerie, je lui dis qu'il faudra tourner à tel virage et elle le fait. » (Romain, malvoyance acquise, 48 ans, deux enfants, kinésithérapeute, 2022)

« Fatou : Quand je sors de chez le docteur, je sais l'ordonnance par cœur, je lui demande de me la lire ou alors au pharmacien, et puis je retiens pour soigner les enfants, et puis

je range chaque boîte à un endroit pour pas les confondre, ou alors je distingue les formes des boîtes, enfin tu connais...

Marion : Mémorisation...

F. : Oui, voilà, on retient par cœur et puis c'est bon. » (Fatou, cécité congénitale, 42 ans, deux enfants, standardiste, 2020)

« Marion : Tu fais comment pour le suivi de leurs leçons ?

Rosetta : Je fais pareil pour les deux, même si la grande est au collège, elle aime bien le faire encore avec moi. Bah, elles me lisent leur leçon, des fois plusieurs fois et moi, je retiens le propos, je repère vite fait s'il y a des dates à retenir par exemple. Je retiens pas par cœur aussi vite, mais je retiens ce que vise la leçon et j'interroge.

M. : T'as une bonne mémoire flash.

R. : (*rires*) Oh oui, vaut mieux ! Pour les poésies, je les retiens super vite aussi, comme ça j'interroge la petite un peu n'importe quand. » (Rosetta, cécité acquise, 53 ans, deux enfants, sophrologue, 2017)

Si les efforts de mémorisation ne sont pas spécialement liés au statut de parent, ils sont, à toute évidence, renforcés par celui-ci. Faisant partie d'un travail véritable sur le corps à des fins de normalisation, ils servent à compenser la cécité et permettent la réalisation de tâches parentales de manière autonome. Retenir par cœur est ainsi une façon de garder un certain contrôle en situation de responsabilités parentales. Qu'il s'agisse du bon déroulement d'un trajet, de la médication à un enfant souffrant ou du soutien aux devoirs, les parents normalisent souvent leur déficience (Winance 2004) par la mémoire, en cherchant ainsi à assurer leur place de pourvoyeurs de soin. Mémoriser les étapes principales d'un trajet permet à Romain d'éviter que son enfant ait trop de responsabilité. Fatou se passe de l'ordonnance papier après la consultation avec le médecin et retient par cœur les médicaments et leur posologie. Dans un souci d'efficacité, Rosetta parvient même à sélectionner les informations utiles pour accompagner au mieux ses filles dans leurs acquisitions scolaires. À cela s'ajoute un autre type de travail du corps, celui de mettre l'environnement, en premier lieu domestique, à la portée des mondes auditifs et tactiles (Saerberg 2010) pour les parents déficients visuels.

2. RENDRE SON MONDE ACCESSIBLE

L'autonomie se gagne également par un travail d'adaptation des différentes tâches de *care* par les parents déficients visuels. Ceci est surtout valable dans leur environnement domestique (chambre du ou des enfant(s), cuisine, pharmacie...). Adapter son monde inclut différents moyens de compensations, souvent tactiles, mais aussi auditifs : par exemple, prendre les repères dans un espace, ranger le placard à épices, manipuler un lave-linge avec l'écran

tactile²¹⁶ ou organiser la garde-robe de l'enfant par ensembles vestimentaires demandent des adaptations, difficiles à énumérer ici de manière exhaustive. Principales responsables du monde domestique, les mères déficientes visuelles sont encore en première ligne, concernant les efforts de normalisation au niveau domestique.

Le *care* peut être actualisé notamment par le collage d'étiquettes en braille sur certains éléments de la cuisine, permettant ainsi la préparation de repas²¹⁷ :

« J'ai des étiquettes en braille magnétique²¹⁸ partout, sur le sucre roux, sur les farines, sur les différentes formes de pâtes et tout. Je peux te faire un cake au chocolat en quinze minutes si tout est bien rangé (*rires*). » (Élodie, cécité congénitale, 40 ans, un enfant, sans activité professionnelle, 2017)

Cette solution est fréquente, mais n'est pas cependant systématique : des façons de ranger et de faire des repérages tactiles autres qu'en braille sont relatés dans les échanges au sujet des soins aux enfants, concernant tant la gestion de la cuisine et la préparation des repas, que la gestion du linge des enfants ou leurs jeux :

« Lola31 :

Salut par ici,

Comment faites-vous pour les ensembles de vos petits? J'ai deux enfants, une fille et un garçon et j'avou que je galère à reconnaître l'heure à faire²¹⁹ ai même les pyjamas. Merci de vos conseils.

Amandinette Dupuis :

Moi je ne sépare jamais les ensembles, je les lave ensemble dans un même filet, et puis je les range ensemble tout de suite dans un même sachet ou avec une pince à linge. Je me suis inventée cette méthode toute seule, y en a peut-être d'autres.

Yaelle Amza :

²¹⁶ Les appareils électroménagers modernes dotés d'écran tactile posent en effet problème aux personnes déficientes visuelles. La plupart préfèrent garder des machines avec des boutons, ou des molettes crantées, où il est possible de compter le nombre de crans pour retrouver un programme de lavage préalablement mémorisé. Faire des sélections sur des écrans tactiles et y faire défiler des choix est impossible, alors les personnes peuvent faire des petits marquages ou coller des butés tactiles sur certains programmes pour les retrouver plus rapidement. Les personnes déficientes visuelles sont d'ailleurs très vigilantes lors des achats des plaques de cuisson, des lave-vaisselles ou des lave-linges, de peur de ne pas réussir à les manipuler.

²¹⁷ Tous les parents déficients visuels n'organisent pas l'intérieur de leur maison de la même façon. La cuisine est un lieu avec beaucoup d'objets, notamment de paquets, de conserves, de boîtes aux formes et aux touches similaires. Si des astuces très variées concernant son aménagement sont régulièrement partagées sur les réseaux en ligne, l'organisation, le rangement, ou l'adaptation sont des logiques récurrentes pour faciliter la préparation des repas.

²¹⁸ Il s'agit de bandes magnétiques ou autocollantes sur lesquelles il est possible d'inscrire des points de braille et qui se fixent sur des supports adéquats, comme des conserves ou des boîtes.

²¹⁹ Très probablement, il s'agit de « leurs affaires ».

Moi j'ai deux grands, franchement, je leurs ai mis une panière chacun, je fais une machine pour chacun d'entre eux. Et puis pour les vêtements de nuit, du type chemise de nuit et pyjamas, ils sont tous marqués de la même façon, avec des gros boutons que ma mère a cousu du niveau de l'étiquette. Chaque pantalon qui a un bouton attaché derrière, je sais que c'est un pyjama, je me débrouille bien comme ça. Bon courage!

PaulineLD :

Moi je suis toujours en galère Lol. Sinon prendre des séances de vie quotidienne avec une ergo²²⁰ ? » (Facebook, « Parents aveugles », 12-13 février 2018)

Aucune standardisation n'existe dans les façons de procéder chez soi : tout comme les valides, les personnes déficientes visuelles fonctionnent dans leur intimité de manière singulière, même si un bon nombre d'entre elles passent par des aides institutionnelles. Les mères de cet échange ne choisissent pas les mêmes solutions pour faire la lessive, et nous ne savons pas quel est le mode de fonctionnement préféré par Lola31. Retenons la dimension créative des réponses trouvées qui, par ailleurs, peut échapper aux professionnelles de l'aide, comme le sous-entend Amandinette Dupuis.

Les matériaux de terrain offrent peu de matière quant aux adaptations faites par les pères déficients visuels. Ceux qui sont en couple avec une femme déficiente visuelle ont tendance à utiliser le pronom personnel « nous » à ce propos, ce qui laisse penser qu'ils ne sont pas à l'origine de ces initiatives :

« Marion : Tu cuisines un peu ? Tu as tes repères dans la cuisine, par exemple, comment tu fais ?

Jérémy : Je cuisine pas trop, non, mais je sais faire les plats de survie (*rires*). Bon, pour les repères, on a fait ça avec Raphaëlle, puis de toute façon, on a pas une cuisine immense non plus. Oui, nous on a notre façon de ranger quand même. » (Jérémy, cécité congénitale, 47 ans, trois enfants, kinésithérapeute, 2018)

« Surrage : C'est surtout ma femme qui gère tout ça, mais quand je mets la main à la pâte, oui j'ai mes repères bien sûr. On a tout fait ensemble, nous.

Marion : C'est plutôt toi qui as proposé une organisation ou plutôt ton épouse ?

S. : Non, clairement c'est ma femme, mais on est raccord, je la suis, des fois on se chicane si on range pas bien, mais ça va, on se débrouille et tout le monde mange à sa faim chez nous ! » (Surrage, cécité congénitale, 40 ans, un enfant, kinésithérapeute, 2020)

²²⁰ Ergothérapeute.

La déficience visuelle ne semble pas modifier les investissements genrés relatifs aux tâches domestiques. Jérémy et Surrage se positionnent en retrait de ces adaptations tactiles ou les suivent, mais n'en sont pas les initiateurs. Les pères déficients visuels en couple avec des femmes valides ont le même positionnement. Ce sont leurs épouses ou conjointes valides qui posent la question des adaptations domestiques pour que les pères puissent participer et s'y retrouver au mieux :

« J'ai mes petites habitudes dans la cuisine, oui, je fais à manger quand ma femme n'est pas là. Elle m'a mis des repères tactiles sur la plaque à induction par exemple, des fois elle enregistre la liste de courses que je dois faire sur le dictaphone de la cuisine. Je sais aussi *grosso modo* comment elle a rangé le linge des enfants. Elle m'a tout montré, je me débrouille. » (Laurent, malvoyance acquise, 39 ans, deux enfants, en formation de kinésithérapie, 2017)

Concis à ce propos, les pères déficients visuels interrogés semblent s'appuyer sur leur partenaire qu'elle soit déficiente visuelle ou non, pour accéder à l'environnement domestique.

Le travail d'adaptation peut être aussi axé sur une compensation auditive. Ces compensations visent surtout les déplacements des tout petits enfants. L'étape de la marche est effectivement appréhendée par les parents, car ils craignent de ne pas pouvoir surveiller le bambin qui se balade, aussi bien à l'intérieur du domicile qu'à l'extérieur (parcs, supermarchés, gymnases...). Pour ces cas de figure, certaines mères s'appuient sur l'expérience de leurs pairs ou inventent leurs propres solutions :

« Nathalie : Quand il était petit, j'allais à bébé gym, je me souviens.

Marion : Comment tu faisais pour le surveiller dans le gymnase, moi j'avais du mal...

N. : Oui, en plus ça résonne beaucoup dans les gymnases, c'est l'enfer. Je lui accrochais toujours un grelot à son pantalon. Je l'avais pris sur un collier de détente²²¹ de mon chien, tu sais (*rires*).

M. : Je vois parfaitement (*rires*).

N. : Oui, pour le localiser. » (Nathalie, cécité acquise, 37 ans, un enfant, relectrice en audiodescription, 2016)

« De : Amaya Sukoon amaya.sukoon@XXX.com

Objet : [parents-aveugles] arrivée de la marche

Date : 25 juillet 2018 à 10:07

Salut les parents,

²²¹ La « détente » est le fait d'amener son chien guide courir dans un bois ou un parc chaque semaine, afin de garantir son bien-être et le meilleur guidage au quotidien, et l'école de chiens guides veille à la régularité de ces moments de liberté. Pour ces promenades, les personnes aveugles mettent un collier spécial doté d'un grelot autour du cou de leur chien : ce grelot fait un bruit très identifiable et permet de le localiser plus facilement.

Mon fils est sur le point de marcher, il se tient debout et garde encore ses appuies, ça arrive mais je balise un peu. Avez-vous des retours à me faire pour passer cette étape sans trop stresser? Des idées? Des conseils?

Merci

Amaya.

De : Anne-Laure Naubant al-naubant@XXX.com

Objet : Re : [parents-aveugles] arrivée de la marche

Date : 27 juillet 2018 à 8:07

Salut Amay et tous,

Moi, je glissais une boîte de tictac dans la poche de mon fils quand il était tout petit, tu peux pas le louper avec ça et quand c'est le silence total, t'es sûre qu'une bêtise se prépare Lol. Après, j'accrochais aussi une clochette mais à l'arrière de son pantalon, parce qu'au bout d'un moment, il voulait l'arracher quand elle était à portée de ses mains.

Belle journée

Anne-Laure. » (groupe Yahoo « Parents aveugles », 25-27 juillet 2018)

Le fait de trouver quelques solutions pour rendre un environnement au minimum accessible n'appartient pas à la seule expérience de la parentalité des déficients visuels, mais cette situation demande à intensifier les efforts : le fait d'être responsable du bien-être et de la sécurité de son enfant semble contraindre certains parents à trouver des solutions immédiates et vérifiées par des pairs ou par les professionnelles du Centre d'aide²²². Un simple jeu de ballon peut aussi être un sujet d'échanges entre pairs en vue d'adaptations possibles : je précise que pour un grand nombre, ce jeu paraît impossible, mais certains parents tiennent à trouver des solutions de compensation auditives pour y parvenir. La compensation s'effectue par un déplacement des sens, de la vue vers l'audition et en passant par un tâtonnement – sous forme d'essais, d'erreurs et d'échanges entre pairs... – en amont en vue de la tâche de soin ciblée ensuite.

« Zara Tayeb :

Bonjour,

J'ai un petit garçon de bientôt 3 ans et je voudrai bien jouer au ballon avec lui, il me demande souvent. Ces pas facile quand même je trouve. Qui est-ce qui vous avez fait pour jouer au ballon svp?

Appolline Frémond :

²²² Par exemple, certaines mères du panel ont obtenu des grelots à accrocher aux pantalons de leurs enfants en discutant avec Soraya. Le fait d'étiqueter en braille son environnement (livres, CD, bocaux alimentaires...) peut être appris lors des rééducations « en vie quotidienne » par des ergothérapeutes au sein d'associations dédiées au handicap visuel, lors de séances à domicile ou dans des centres hospitaliers.

Vous pouvez peut-être acheter un ballon de cécifoot²²³? Un ami à moi a fait ça, bonne journée.

NabilFTX²²⁴ :

Moi je mettais le ballon dans un sac plastique, ça fait du bruit et on peut se débrouiller comme ça, ça coûte rien en plus. » (Facebook, « Parents aveugles », 30 juin 2018)

Des solutions diverses existent pour rendre les moments de jeux plus ou moins accessibles. Se procurer un ballon de cécifoot est une adaptation possible, même si peu connue et onéreuse, tandis qu'une solution partagée par NabilFTX semble plus facile d'accès et, selon ses dires, tout aussi efficace. La dimension bricolée, voire improvisée, est ici très saillante. Une fois encore, l'objectif est de passer un moment complice avec son enfant. Notons que peu de pères déficients visuels se sont exprimés lors des entretiens ou sur les réseaux sociaux quant aux façons de rendre accessible le monde domestique par la voie auditive. Les rares propos de leur part concernent des jeux, comme l'extrait cité ci-dessus. Les pères sont cependant un peu plus nombreux à s'exprimer au sujet des déplacements en extérieur, à l'image de la division sexuée du travail parental analysée auprès d'une population valide (Champagne, Pailhé et Solaz 2015).

3. SE DÉPLACER

Selon les enquêtes HID volet « Ménages » (1999) et HS volet « Ménages » (2008) près de 40 % des personnes déficientes visuelles déclarent avoir besoin d'aide pour se déplacer à l'extérieur de leur domicile. Les différents déplacements concentrent ainsi une grande partie de leurs difficultés quotidiennes. La mobilité, ou plutôt les mobilités permettent en effet d'observer les inégalités spatiales et de mouvements à l'œuvre (classe, race, sexe, handicap) (Goggin 2016) : tout le monde ne se déplace pas de la même façon, ni n'accède aux mêmes espaces. Les parents déficients visuels sont impactés dans leurs déplacements, d'autant plus qu'il faut assurer la sécurité de leur(s) enfant(s) et que les trajets sont diversifiés, selon les objectifs parentaux (soins médicaux, loisirs, activités scolaires ou extra-scolaires, sociabilités, courses...). La canne blanche et le chien guide sont les deux principales façons de se déplacer.

²²³ Le cécifoot est une version du football adaptée aux personnes déficientes visuelles : l'objectif est de mettre un ballon sonore dans le but adverse avec les pieds. Bien que tous déficients visuels, les joueurs portent un bandeau sur les yeux au cas où certains auraient des restes visuels. Le terrain est plus petit qu'un terrain de football standard. Les matchs se font à quatre joueurs, avec quatre remplaçants, et un gardien de but voyant. Il y a aussi une personne voyante derrière le but adverse qui guide les joueurs et les renseigne sur l'orientation du but.

²²⁴ NabilFTX c'est Nabil interrogé en entretien.

Par son retour tactile, la canne blanche permet d'appréhender l'environnement immédiat²²⁵, mais son utilisation peut être difficile et fatigante pour certains. Cette méthode nécessite en général d'avoir, au préalable, une cartographie mentale des lieux à parcourir. Parmi les personnes interrogées, c'est le moyen de locomotion le plus utilisé (Gaunet et Milliet 2010). Certaines personnes ont recours à des séances de locomotion²²⁶ dès qu'elles ont besoin d'effectuer un nouveau trajet, l'expérience parentale n'étant pas la seule origine de ces demandes. D'autres se déplacent avec le chien guide : sympathique et pratique, ce moyen de locomotion comporte cependant un certain nombre de difficultés et de contraintes²²⁷ qui peuvent dissuader au profit de la canne blanche (*Ibid.*). Si les deux modalités demandent beaucoup de concentration, le chien, lui-même acteur de *care* (Mouret 2015 ; 2017), permet à son maître ou sa maîtresse un certain relâchement lors des trajets routiniers. Dans les deux cas de figure, il est difficile d'ajouter une poussette. De ce fait, les déplacements sont, dès la grossesse, un sujet de préoccupation important :

« C'est vrai que j'imaginai que j'aurai une poussette, bon, j'ai vite compris que non en fait. » (Tania, cécité acquise, 44 ans, un enfant, praticienne bien-être, 2016)

« Julie Fayard :

Bonjour,

Je suis enceinte de mon premier enfant et je suis aveugle, mon mari aussi. On a commencé à aller voir les poussettes dans les magasins mais c'est trop compliqué. Comment avez-vous fait s'il vous plaît ?

Zara Tayeb :

Moi je dis que c'est impossible la poussette, vous ne devez pas en acheter, il faudra porter votre enfant.

Julie Fayard :

Comment ça porter?

Rose des bois :

²²⁵ Par exemple, c'est en tapant avec sa canne blanche sur une poubelle qu'une personne déficiente visuelle peut l'identifier lors d'un déplacement.

²²⁶ Il est possible de demander des séances avec un instructeur ou une instrutrice en locomotion via des associations.

²²⁷ Devenir maître ou maîtresse d'un chien guide implique une initiation à l'éducation canine, une grande disponibilité pour créer un lien avec l'animal, et également une certaine patience vis-à-vis des erreurs qui peuvent arriver. D'autres contraintes existent et dissuadent certains déficients visuels d'opter pour un chien guide, tels que le fait de devoir le promener plusieurs fois par jour, le faire courir, lui acheter de la nourriture, lui assurer des soins vétérinaires ou d'être allergiques aux poils...

Nous on a pas acheté de poussette, on nous a dit c'est dangereux au Centre d'aide, on fait aussi du portage, mais ma fille a bientôt 3 ans, elle marche bien, je la porte quand elle est fatiguée, très lourde maintenant Lol.

Anne-Laure Naubant :

Moi j'ai deux enfants, on est aveugles tous les deux et non, on a pas tenté la poussette. Comment feriez-vous s'il y avait un escalier devant vous, la poussette pourrait tomber, ou même un poteau, non, moi je porte mes enfants, enfin le deuxième maintenant.

Sorayatoraya :

Vous devriez aller au Centr d'aide pour essayer des porte-bébés, vous pourrez assurer sa sécurité comme ça, la poussette, c'est trop dangereux.

Marie Savajol :

Moi je suis très malvoyante et mon mari aveugle. Il a bricolé une poignée sur une poussette qu'on a choisi légère. Moi, je tire la poussette et j'ai la canne devant, il fait pareil. C'est possible.

Fabrice Gilbert :

Comment il a fait votre mari? C'est pas trop lourd?

Julie Fayard :

Merci, tirer la poussette, ça me semble compliqué. Donc, on le portera sur le dos ou devant, si je comprends bien, auriez-vous des marques à me conseiller svp? merci. »
(Facebook, « Parents aveugles », 24 juillet 2018)

En essayant, comme beaucoup de futurs parents, des poussettes dans des grandes surfaces dédiées, Julie Fayard et son conjoint se sont rendus compte de l'incongruité de cette solution pour leurs futurs déplacements : le post de Julie laisse entendre que le couple se pose des questions logistiques, car les propositions habituelles des valides ne leur correspondent pas. Les réponses apportées sur le groupe sont diverses quoiqu'elles penchent quand même pour le portage, à privilégier à la poussette. Il paraît en effet risqué d'utiliser une poussette alors qu'on est déficient visuel, aveugle en particulier²²⁸, ce qui est souligné par Soraya²²⁹. En même temps, l'extrait permet de voir la dimension créative mise en œuvre par certains parents : c'est le cas de la poignée bricolée sur la poussette par le conjoint de Marie Savajol. Notons qu'ici l'évocation du bricolage, thème classiquement associé au genre masculin, fait apparaître en creux ou directement, des pères²³⁰ concernés.

²²⁸ Comme il n'est pas possible d'anticiper les obstacles devant soi, c'est la poussette qui risque d'entrer en contact avec eux.

²²⁹ Alors qu'elle est une professionnelle du Centre d'aide, Soraya est quand même membre du groupe fermé Facebook « Parents aveugles », mais intervient rarement aux échanges des parents.

²³⁰ Quelques interventions de Fabrice Gilbert laissent comprendre qu'il est père de deux enfants en bas âge.

Ainsi, le portage est choisi plus fréquemment. Dans cette perspective, certains parents reprennent des séances de locomotion, avant ou juste après la naissance, pour trouver des façons de diminuer les appréhensions et de mettre le corps du bébé en sécurité²³¹ ; d'autres font également des séances avec des éducateurs canins pour s'habituer à porter l'enfant et à trouver un nouveau rythme avec le chien²³² :

« Tu as le chien à gauche qu'il faut mettre au travail : "Allez, Djamix, devant²³³ ! Non, Djamix ! Pas toucher²³⁴ !" Et puis tu as aussi le petit en portage qui pleure : "Mon chéri, tu as perdu la tototte ! Euh, non Djamix, c'était à gauche, aaaah !" Oui des fois, c'est bien fatigant, c'est vrai. » (Chiara, cécité acquise, 30 ans, un enfant, directrice des opérations, 2023)

« Quand je marchais à la canne au début avec le petit, j'étais bien tendu. Tu fais gaffe, tu vas moins vite, moi j'suis une tête brûlée un peu, là non, après quand il a grandi, je le portais encore, j'allais un peu plus vite, puis après tu marches en lui donnant la main, vers 3 ans, c'est galère aussi. Maintenant mon problème, c'est d'avoir une main disponible pour regarder mon GPS, y en a une avec le petit, une avec la canne, j'peux pas tout faire ! » (Ramdave, cécité congénitale, 41 ans, un enfant, ingénieur, 2020)

Les parents ressentent des hésitations et du stress notamment lors des premières sorties avec l'enfant, les déplacements à la canne comme avec un chien guide demandant une présence et une concentration importantes. Des difficultés émergent au sein des temporalités liées à l'action en train de se faire, différentes de celles qui la préparaient, ce qui fait naître des émotions variées. Les efforts de compensation, que je qualifie de corporels, peuvent s'intensifier, ce qui rend les trajets encore plus complexes, si de nouveaux paramètres, par exemple concernant les enfants, entrent en jeu :

« Lara Montéléone :

Bonjour, Je suis la maman de jumelles qui auront bientôt 8 mois. Jusque là, je ne sortais pas trop seule, mais là j'ai envi, mais à vous lire, j'ai pas l'impression qu'avec des jumelles, je vais pouvoir y arriver.

Anne-Laure Naubant :

²³¹ Les nouveau-nés sont portés devant, et le portage à l'arrière se fait lorsque l'enfant est plus grand, vers dix-douze mois environ.

²³² Le rythme de marche du chien guide peut poser problème, car le parent, tendu, préfère souvent ralentir, mais tous les chiens n'y parviennent pas. La plupart des chiens s'adaptent au fur et à mesure, sinon le binôme est séparé et le maître restitue le chien à l'école.

²³³ « Devant » fait partie des nombreux ordres compris par le chien guide : dans ce cas, il sait qu'il doit simplement avancer dans la direction où il se trouve.

²³⁴ C'est un ordre qu'on utilise lorsque le chien est attiré par des odeurs ou des tentations diverses (congénères, aliments à terre, personnes qui l'appellent...), cela permet en principe de maintenir sa concentration.

J'avoue que je ne connais pas ce cas de figure. Peut-être pourrais-tu essayer d'en porter une devant, et une derrière? Un peu comme le font certaines femmes africaines... Faudra quand même faire attention au poids. » (Facebook, « Parents aveugles », 22 août 2018)

« De : Priscilla Martinez priscilla.martinez@XXX.fr
Objet : [parents-aveugles] Déplacements avec 3 enfants
Date : 4 janvier 2017 à 23:08

Bonsoir

Je suis enceinte de mon troisième enfant qui arrivera fin juin. J'ai un grand garçon de bientôt 5 ans, et une fille de 2 ans. Les déplacements sont sportifs, j'ai du me séparer de ma chienne-guide. Je me demande comment je vais faire avec le troisième, j'ai pas envi de rester enfermée non plus, j'aime sortir. Je me disais un en porte bébé, la deuxième avec son harnet papillon²³⁵ et mon grand, je ne sais pas. Qu'en pensez-vous?

De : Évelyne Peteux evpeteux@XXX.com
Objet : Re : [parents-aveugles] Déplacements avec 3 enfants
Date : 5 janvier 2018 à 00:07

Moi, je briffais beaucoup beaucoup ma grande au même âge et je lui faisais tenir la lanière de mon sac à dos, pour le reste je faisais comme vous.

Bonne soirée

Évelyne

De : Johanna Dessac johanna.dessac85@XXX.com
Objet : Re : [parents-aveugles] Déplacements avec 3 enfants
Date : 6 janvier 2018 à 00:37

On se débrouille en compensant j'ai deux enfants de bientôt 6 ans pour ma grande qui est handicapée aussi et son petit frère qui aura 5 ans je me déplace avec les deux mais ma petite est tenue par un harnais au poignet je tiens ma canne et son petit frère me donne la main on se déplace sans soucis même quand il fait très beau et avec beaucoup de luminosité on prend le temps et en toute sécurité chacun porte un gilet réfléchissant de couleur et on joue à des jeux de sécurité routières pour apprendre ensemble les bons comportements et surtout séances de locomotion avec les enfants. » (groupe Yahoo « Parents aveugles », 4-5 janvier 2017)

« Zazou Zaza :

Bonjour,

Mon fils est très malvoyant, comme moi, et il va sur ses 3 ans. Je trouve que les déplacements sont difficiles, j'ai la canne mais ça ne le protège pas bien. J'ai pas non

²³⁵ Il existe des harnais de marche sous l'apparence d'un sac à dos peluche enfilé sur le dos de l'enfant et attaché par une grande lanière au poignet du parent. Il ne s'agit pas d'un produit spécialement dédié aux parents qui ont un handicap visuel, mais sa référence est régulièrement mentionnée dans l'intégralité des matériaux. Moi-même, je l'ai aussi utilisé au moment où ma fille avait deux-trois ans.

plus envi de toujours demander de l'aide, je voudrais trouver une façon de me sentir et de le sentir plus à l'aise. J'aimerais améliorer ça. Merci de votre retour.

Claudia Bergh :

Moi c'est pareil pour mon deuxième fils qui est aveugle. Il a 3 ans. J'ai un gilet fluorescent, et lui aussi, c'est moche mais pas le choix, c'est la sécurité avant tout. Il tient ma main et il a le harnet et puis j'arrête pas de décrire quand on marche., c'est vrai c'est pas toujours facile. Je me dis, avec son gilet, même si y a un soucis, qu'il va sur la route, il sera très visible. En plus nous habitons à la campagne, y a pas toujours de trottoirs. » (Facebook, « Parents aveugles », 30 avril 2018)

La compensation de la déficience peut à la fois résulter d'un travail anticipé des tâches de soin et s'actualiser via un travail actif et présent du corps qui a intériorisé la déficience visuelle : la façon de se mouvoir, de porter le ou les enfant(s), de veiller à leur sécurité et à leur confort, tout paraît paramétré en fonction des possibilités physiques à disposition. La pénibilité des trajets peut être justifiée par le plaisir de faire les choses courantes de manière autonome, sans tierce personne et/ou par le devoir de responsabilité. Pour cela, les mères cherchent des solutions, qu'elles soient de pures inventions, des astuces partagées entre pairs ou des conseils de professionnelles. Les cas particuliers, présentés dans les extraits ci-dessus – porter deux bébés en même temps, se déplacer avec trois enfants ou avec un enfant déficient visuel – ne sont pas fréquents. Si un espace de discussion entre pairs permet d'échanger au sujet des déplacements possibles, malgré de fortes contraintes, du fait de leur caractère rare et spécifique (Gardien 2020) les réponses apportées pourraient ne pas être comprises par des personnes valides. Les trouvailles sont singulières, voire surprenantes : porter deux bébés en même temps ou endosser un gilet fluorescent pour maximiser la protection dans les déplacements avec un enfant également déficient visuel.

Notons que les déplacements avec les enfants sont particulièrement problématiques pendant la période de la petite enfance. Lorsque les enfants grandissent et deviennent plus autonomes, ce sujet apparaît moins souvent dans les discussions en ligne. À l'âge de l'école maternelle (trois-six ans), les enfants parviennent en général à marcher sur un temps plus long et sont censés également mieux comprendre leur environnement, même si la notion de danger reste toujours un enjeu fort. Par la suite, à l'école primaire (à partir de sept ans), certains enfants peuvent même aider leur(s) parent(s) dans la rue ou collaborer activement aux déplacements. La temporalité, dans sa dimension biographique, intervient et influe sur les préoccupations parentales et, par conséquent, sur les tâches de soin à prodiguer.

Précisons que certaines mères du panel ne se décident pas à sortir à l'extérieur seules avec leurs enfants : trois d'entre elles ne le font jamais. Ainsi, Rosetta ne sort jamais seule,

tandis que Céline parvient à effectuer seule de courts trajets, mais toujours sans enfants. Toutes les deux²³⁶ utilisent la PCH-aide humaine pour rémunérer une aide à domicile, afin de les accompagner au magasin, aux activités des enfants, au parc, nous y reviendrons.

Si les mères s'expriment davantage sur la thématique des mobilités, les pères déficients visuels participent également à ces échanges. Souvent responsables de déplacements du quotidien, par exemple pour déposer son enfant à la crèche ou le chercher après l'école. Ils s'y investissent d'autant plus que ce sujet est associé à leur force ou à leur façon d'appréhender le monde extérieur :

« Richard : Comme je vois encore un peu, je tire la poussette des fois, et j'ai la canne avec l'autre main.

Marion : Ah oui ? Ça doit pas être facile, s'il y a des escaliers, des marches, des passages étroits, tu fais comment ?

R. : Bah c'est lourd, moi j'y arrive, mais ma femme, elle voit, mais elle me dit qu'elle pourrait pas.

M. : Tu ne préfères pas le porte-bébé ?

R. : En fait ça dépend des trajets, si je me sens et que je connais le trajet, je prends et je tire la poussette, sinon oui porte-bébé. » (Richard, malvoyance congénitale, 44 ans, un enfant, ingénieur, 2017)

« Dehors, faut que ça file, quand j'ai les deux, la petite en porte bébé, je mets un peu la pression à la grande, faut qu'elle écoute. J'rigole pas avec ça, toute façon si elle devait se carapater, j'hurlerai tellement fort qu'elle reviendrait fissa (*rires*), c'est déjà pas facile de porter les mouflets, avec le chien, les commentaires des gens, tout le barda, alors oui, la grande, a intérêt à écouter. » (Nabil, malvoyance congénitale, 33 ans, deux enfants, assistant social, 2021)

Les déplacements ne sont pas vécus plus aisément par les pères déficients visuels, mais leur façon de les appréhender correspond aux normes de masculinité : tandis que Richard mentionne sa force physique, saluée par son épouse, pour tirer à une main une poussette avec un enfant, Nabil explique pourquoi il est autoritaire et intransigeant pendant les déplacements avec ses filles. Le contrôle passe ici par l'exercice de la force et de l'autorité (Shakespeare 1999) selon une logique de confiance (Gerschick et Miller 1995), c'est-à-dire d'adhésion et d'internalisation des normes hégémoniques de masculinité.

La compensation de la dépendance par le corps est donc très saillante lorsqu'on analyse les échanges et les discours des parents au sujet des déplacements autonomes avec leur(s)

²³⁶ Jennifer est la troisième mère du panel qui ne sort pas seule à l'extérieur, mais elle explique cette situation par son double handicap, visuel et moteur.

enfant(s). Si le handicap visuel impacte les mobilités des personnes, le statut de parent, moral et pratique, a tendance à intensifier l'inconfort des déplacements. Une autre façon d'accéder à une autonomie dans les tâches parentales est de compenser sa déficience par le recours à des outils numériques.

4. S'APPUYER SUR LES OUTILS NUMÉRIQUES

L'utilisation des outils numériques complète les points précédemment exposés – mémorisation, adaptation du domestique, déplacements – et fait partie intégrante de l'analyse focalisée sur le travail des corps des parents déficients visuels qui souhaitent prendre soin. Il n'est pas ici question d'entrer en détail pour décrire de manière exhaustive les usages par les déficients visuels de nombreux outils qui peuvent être à la fois techniques, technologiques et numériques. Si ces termes pourraient être interchangeables, ils présentent toutefois des nuances : l'outil technique est un instrument ou un dispositif pour effectuer une tâche, qu'elle soit manuelle, mécanique, électronique, sans forcément inclure l'aspect numérique. L'outil technologique peut inclure des dimensions techniques, mais aussi intégrer des éléments plus complexes comme ceux électroniques ou numériques par exemple. Enfin, l'outil numérique, auquel je m'intéresse plus particulièrement ici, fonctionne avec différentes données informatiques. Ainsi, mon objectif est d'analyser comment l'expérience de la parentalité aveugle, avec son lot d'entraves et de situations de dépendances, s'appuie sur l'accès à certains matériels technologiques et numériques. Je ne reviens pas sur l'usage des réseaux sociaux en ligne, mais plutôt sur le maniement d'outils qui soutiennent le *care* des parents étudiés.

Un des outils technologiques les plus utilisés par les déficients visuels est la synthèse vocale, déjà évoquée dans la thèse. Si la quasi-totalité des personnes interrogées s'en servent quotidiennement et l'associent aux outils numériques, elle n'est pas tout à fait facile à maîtriser, d'autant moins qu'il faudrait plutôt parler des synthèses vocales, propres à chaque système opérationnel et parfois même à des applications. Les difficultés peuvent alors venir du fait de devoir passer d'une synthèse vocale à une autre, ce qui implique un changement dans les façons de procéder et peut parfois être très coûteux en temps et en concentration. Élodie témoigne ainsi de ses difficultés à naviguer sur internet. Issue de classe populaire et peu familière des outils technologiques et numériques, elle n'a pas réussi à achever sa formation²³⁷, n'exerce pas de profession actuellement et se dédie à la gestion domestique et à l'éducation de sa fille. Vivant

²³⁷ Élodie a d'abord fait, contre son gré, une formation musicale au lycée, sans l'avoir continué. Ensuite, elle a tenté de faire une formation d'agent d'accueil au sein d'une association en faveur de l'insertion des personnes déficientes visuelles, mais a préféré l'arrêter, notamment en raison de ses difficultés en informatique adaptée. Elle aurait souhaité entreprendre une formation pour travailler en crèche, mais n'est pas certaine, au moment de l'échange, de pouvoir y parvenir.

en zone rurale et ne pouvant pas se déplacer aisément, Élodie se plaint, pendant notre échange, d'être limitée par ses lacunes en informatique. Par exemple, elle ne peut pas cuisiner au gré de ses envies : elle aimerait pouvoir tout simplement taper le nom d'un plat dans le navigateur web et trouver rapidement la recette à préparer pour sa fille :

« Élodie : J'aime bien cuisiner, j'aimerais bien préparer un pain de poisson à ma fille et même faire des recettes avec elle, tu vois, genre des cookies, des tartes... Mais j'arrive pas la synthèse vocale, j'utilise NVDA, j'ai même essayé Jaws²³⁸, y a rien à faire.

Marion : Tu n'y arrives pas, c'est ça ? Est-ce que tu as pris des cours ?

É. : Mais oui, j'en prends, une fois par mois, j'comprends rien, il va trop vite le gars et puis la fois d'après j'ai tout oublié. Mais faut que je m'accroche, je me dis : "c'est pour ta fille, allez". Je veux faire ces cookies ! » (Élodie, cécité congénitale, 40 ans, un enfant, sans activité professionnelle, 2017)

Ayant une cécité congénitale, Élodie n'a pourtant pas complètement réussi à maîtriser la synthèse vocale qui pourrait lui permettre d'effectuer les tâches de *care* souhaitées. Les commandes clavier²³⁹ sont particulièrement difficiles à assimiler pour Élodie et elle insiste longuement sur son devoir de surmonter cette difficulté : elle semble vivre cette situation comme une obligation morale vis-à-vis de sa fille.

À l'instar des personnes valides, celles déficientes visuelles possèdent, pour la plupart, un smartphone. Par quelques réglages accessibles dans les menus des appareils des principales marques du marché, il est possible de les configurer de manière singularisée²⁴⁰ en fonction de son type de déficience visuelle. L'accès aux applications se fait ainsi plus ou moins aisément et une grande part des fonctionnalités (mails, SMS, applications de chats, calendrier...) est simple d'utilisation, après un temps d'adaptation. Certaines mères rencontrées étaient cependant encore équipées de téléphone à touches qui ne semblait plus d'actualité et auraient donc aimé passer au smartphone. Raphaëlle exprime ainsi à plusieurs reprises pendant notre entretien son envie d'acquérir un iPhone, réputée pour son accessibilité :

« Raphaëlle : Faut que je passe à l'iPhone, ça me gonfle, mais c'est sûr. Je sais qu'avec, bon bah y a plein de choses que je vais pouvoir faire, et puis pour les enfants aussi.

²³⁸ Il s'agit de deux logiciels de lecture d'écran via la synthèse vocale et/ou en braille : le NVDA (Non Visual Desktop Access) est gratuit et en libre accès tandis que Jaws est payant et ne fonctionne que pour Windows.

²³⁹ Naviguer avec une synthèse vocale sur un ordinateur classique se fait sans utiliser de souris ni de trackpad, mais avec des raccourcis claviers, assez nombreux. Il faut par ailleurs comprendre l'arborescence de l'ordinateur pour retrouver un fichier.

²⁴⁰ Les personnes malvoyantes peuvent moduler les contrastes de couleurs et augmenter la taille des caractères, tandis que les personnes aveugles ont la possibilité d'installer une synthèse vocale, avec une voix féminine ou masculine, accessible dans plusieurs langues, paramétrer sa « verbosité » (la quantité d'informations vocalisée) et accélérer ou ralentir son débit.

Marion : Comment ça pour les enfants ?

R. : Il paraît que tu peux aller plus facilement sur le net, tu peux faire tes courses en quelques clics, on m'a dit, voilà, ton gamin il a un anniversaire et tu le savais pas, faut fournir un cadeau ou quoi, tu commandes depuis le téléphone, pas besoin d'être sur l'ordinateur, enfin y a plein de facilités, t'en as un, toi ?

M. : Oui. » (Raphaëlle, cécité congénitale, 42 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

Outre les plus grandes possibilités qu'offre un iPhone en termes de communication, Raphaëlle met également en avant l'optimisation logistique des tâches parentales : il peut s'agir d'applications de jeux éducatifs pour surveiller leur scolarité, ou celles dédiés aux transports en commun (pour contrôler des horaires, grève, trajets...), à la commande de VTC²⁴¹ ou permettant d'accélérer certaines activités domestiques (courses, administratif). Si un iPhone ou un smartphone facilite, à l'évidence, la navigation sur internet et l'accès à certains services via les applications, il peut avoir également d'autres fonctions. Il est notamment plébiscité par certaines mères du panel comme un aidant très disponible :

« Tu sais, je me suis tellement pris la tête à demander à Tartempion de m'accompagner pour aller à tel endroit, que ce soient les bénévoles et même les étudiants que j'ai pu payer, pff, ça me coûte tellement de demander, j'en peux plus de demander. Mon portable, il est là, il fait pas de commentaire à la con, il est là et il fait ce que je lui demande... Maintenant que ma fille est grande, je le lui laisse, je le règle pour le trajet et elle est capable à huit ans de dire ce qu'elle voit. Voilà, je trouve qu'on est plus autonome [...] comme ça. » (Fanny, cécité congénitale, 37 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2018)

« Pour ses mots de l'enseignant, en général, c'est tapé à l'ordinateur. J'utilise Seeing²⁴², j'ai l'application qui me lit tout, pas besoin d'aller sonner chez la voisine pour lui demander (*rires*). » (Antonio, malvoyance acquise, 46 ans, un enfant, ingénieur, 2020)

« Le soir, je leur mets une histoire sur Youtube, bon je cache un peu l'écran pour pas les attirer (*rires*), mais voilà, je raconte des histoires avec mon téléphone, c'est super facile. » (Asma, malvoyance acquise, 36 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2017)

La facilité et la fonctionnalité de l'outil technologique et numérique que constitue l'iPhone sont au cœur des propos. La dépendance de Fanny et d'Asma pour effectuer les tâches

²⁴¹ Véhicule de transport avec chauffeur.

²⁴² Il s'agit d'une application accessible sur smartphone : il suffit de l'ouvrir et de positionner le téléphone face au document (courrier, écriture d'une boîte de conserve, menu du restaurant, panneau d'affichages...) pour que la synthèse vocale restitue le texte détecté et ce, dans un grand nombre de langues.

décrites est compensée par l'usage du smartphone. Fanny préfère confier le GPS de son portable à sa fille de huit ans qui transmet alors les indications fournies, plutôt que de demander de l'aide à une énième personne, ce qu'elle faisait de manière récurrente lorsque ses enfants étaient petits. Rappelons que Asma a perdu la vue pendant sa maternité et, n'ayant pas bénéficié d'autant de temps que d'autres mères du panel pour s'appropriier les gestes du quotidien et les ressources associatives, elle n'a pas eu une socialisation prolongée à la déficience visuelle. Elle se réjouit alors de pouvoir choisir sur internet des histoires pour ses filles au moment du coucher. Antonio procède de la même manière et souligne les points forts d'une application, lui permettant d'accéder rapidement à du texte écrit (non manuscrit). Il s'en sert dans sa vie courante (courrier, lecture sur des paquets alimentaires...) et notamment pour consulter lire le cahier de liaison de son fils.

Les outils technologiques et numériques permettent donc aux parents de compenser les entraves liées à l'inaccessibilité de leur environnement. En manipulant ces outils, même si ce n'est pas toujours évident, ils accèdent à une certaine autonomie, c'est-à-dire qu'ils peuvent arriver à réaliser par eux-mêmes une tâche parentale (lire une histoire, suivre les devoirs...) de façon contournée. L'utilisation de tels outils compense parfois entièrement la déficience visuelle, mais souvent il ne s'agit que d'une compensation partielle. Par exemple, passer par Youtube pour écouter un conte permet à Asma d'avoir ce moment complice au coucher de ses filles, bien qu'il ne corresponde pas tout à fait à ce qu'elle aurait souhaité (éviter les écrans, lire à haute voix, partager des illustrations avec elles...). De la même façon, Antonio parvient à lire les informations dans le cahier de liaison, mais si le texte y est trop long ou s'il s'agit d'informations communiquées via un tableau (par exemple un calendrier), la lecture est à nouveau entravée (l'application *Seeing* n'est pas opérationnelle dans ces cas-là). Un des points fondamentaux de l'expérience de la parentalité aveugle réside ainsi dans la compensation multiforme qui passe, pour une grande part, par le corps. Le *care* octroyé par les parents déficients visuels se mêle à un travail de réadaptation/compensation fonctionnelle, souvent en mobilisant une forte créativité. À ce titre, des autrices des *feminist disability studies* assimilent l'ensemble des actions de compensation en vue du *care* à des performances parentales, spécifiquement maternelles (Malacrida 2009), et même à des performances de genre, le féminin étant lié aux normes de *care* (Grue et Lærum 2002). Si le point de vue valide tend à se limiter au caractère pénible et contraignant, de ces façons de vivre les tâches parentales, j'aimerais mettre l'accent sur le plaisir et les émotions positives, qui motivent les modalités de compensation. La marge de manœuvre possible par le corps se complète par un autre type de travail, celui des différentes temporalités.

B. QUAND LES TEMPS DU HANDICAP CROISENT CEUX DES SOINS

Je voudrais à présent analyser les dimensions temporelles du travail d'autonomisation des parents déficients visuels. Car fournir des efforts pour rendre le monde accessible, trouver des solutions alternatives ou apprendre à maîtriser un nouvel outil technologique et/ou numérique ... prend du temps. « Enigme ultime » (Ricœur 1985, cité dans Dubar 2014)²⁴³ pour de nombreux philosophes²⁴⁴, le temps, au singulier, ne sera pas mobilisé ici, tout au moins, il prendra le sens de « temporalités ». Imposé partout dans le monde sous forme de temps chronologique²⁴⁵ et présent dans toutes les cultures et toutes les langues, ne serait-ce qu'en termes de « passé-présent-futur » (Chesneaux 2004), le temps se distingue des temporalités construites par les diverses approches scientifiques (Dubar 2014). Le travail de William Grossin fait référence en la matière : Grossin a notamment introduit la notion de « cadre temporel » (Grossin 1996) par laquelle il propose de s'attacher aux différents vécus temporels ; il distingue les temps « enfermants », c'est-à-dire les temps reconnus, communs et faisant convention, des temps « enfermés » qui ne se saisissent qu'en pratique (Hachet et Ruiz 2019). Le temporalisme invite à regarder la variation des temps, qu'ils soient objectifs ou subjectifs. Pour Grossin, différents milieux et mêmes cultures temporelles cohabitent, se superposent, se juxtaposent et s'emboîtent.

Les temporalités du handicap ont été peu confrontées à celles du *care*, point que j'aimerais développer ici, car le handicap, tout comme le pourvoi de *care*, induit des temporalités particulières, notamment au travers des efforts de normalisation (Winance 2004), révélatrices des inégalités de corps et de genre.

1. TEMPS HANDICAPÉS ET TEMPS DES SOINS EN SOCIOLOGIE

J'aimerais revenir d'abord sur les travaux en sociologie du handicap et de la maladie qui traitent des questions temporelles. Des publications récentes des *disability studies* qui puisent dans les *queer studies* sont aussi utiles à présenter, en les articulant aux travaux dédiés au *care*, au sein desquels j'inscris ma recherche.

²⁴³ Ricœur Paul, 1985, *Temps et récit. 3 : Le temps raconté*, Paris, Éditions du Seuil.

²⁴⁴ Le temps a fait l'objet d'innombrables travaux en philosophie, de Platon à Aristote, Husserl et Bergson, en passant par Descartes, Kant ou encore Heidegger.

²⁴⁵ Convention établie en 1912.

1.1. Les temporalités des corps déficients

Toute expérience humaine est temporelle et celle du handicap se caractérise particulièrement par les tensions entre corporéité et temporalités. L'expérience du handicap, quel qu'il soit, est une expérience temporelle. Le corps touché par une déficience ne peut en général pas ou plus répondre aussi vite qu'un corps parfaitement valide. Le croisement des temps avec le handicap a été abordé en philosophie : par exemple, le temps a été analysé comme une « épreuve » pour les personnes handicapées, les accidents, les répétitions, ainsi que les rythmes caractéristiques de cette expérience corporelle, ont été aussi évoqués (Ancet 2021). Le temps est aussi associé à l'espace²⁴⁶ pour aborder le handicap, ses dépendances comme ses indépendances, par l'analyse des actes quotidiens et ordinaires de personnes aveugles (Schillmeier 2008). Quant au domaine médical, il a depuis longtemps décrit le corps diminué sous l'angle temporel, qu'il s'agisse de la fatigue chronique, de symptômes intermittents, d'incidences, de fréquences, de rémissions... Les termes « diagnostic » et « pronostic » contiennent notamment une dimension temporelle, car ils indiquent la présence de la maladie ou de l'affection ainsi que son évolution dans l'avenir. Dans ma recherche, j'utilise les termes « congénital » ou « acquis » pour préciser les temporalités de la déficience visuelle des personnes interrogées : le moment de survenue de la cécité est ainsi pointé²⁴⁷ et délimité dans la durée. On pourrait aussi mentionner le caractère développemental de certaines affections ou de handicaps²⁴⁸ : le terme de développement fait référence à des conditions qui durent toute la vie, y compris celles qui se développent ou se manifestent pendant l'enfance et l'adolescence, et il contient également l'idée de « retard », relativement à une norme développementale.

Dans les années 1970, en réaction aux discours médicaux hégémoniques, des sociologues²⁴⁹ commencent à s'intéresser aux points de vue des personnes directement concernées par le handicap et la maladie (Carricaburu et Ménoret 2004 ; Thomas 2007) en pointant l'expérience de la chronicité (Corbin et Strauss 1988). Si les malades sont d'abord décrits comme endossant un rôle prédéfini face au médecin (Parsons 1955), celui de malade passif suivant les consignes prodigués, d'autres travaux ont mis en valeur les négociations et les marges de manœuvre des malades, possibles vis-à-vis du corps médical (Strauss 1975).

²⁴⁶ L'article de Michael Schillmeier (2008) se base sur le concept d'« espace-temps » de Heidegger.

²⁴⁷ D'autres informations biographiques liées à la déficience visuelle auraient pu être données (maladies génétiques, infections oculaires, accidents médicaux ou domestiques, accidents de la route, vitesse d'apparition de la déficience, hérédité...), mais à des fins de clarté j'ai préféré me limiter à l'indication du moment de la survenue de la déficience dans le parcours de vie des personnes.

²⁴⁸ C'est notamment le cas des troubles neurodéveloppementaux (TND) qui regroupent les troubles du spectre autistique (TSA), le trouble du déficit d'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), les troubles dys (dyslexie, dysgraphie, dysorthographe...), les troubles du développement intellectuel (TDI)...

²⁴⁹ Il s'agit du courant des *Narrative studies*.

Confrontés à l'impuissance des institutions face à la maladie chronique, ils apprennent, en effet, à gérer leur déficience et/ou maladie, trouvent des stratégies de compensation, redéfinissent leurs valeurs et leurs représentations (Baszanger 1986 ; Charmaz 1991 ; Pierret 2003). L'expérience de la maladie est disruptive, c'est-à-dire qu'elle crée une rupture biographique (Bury 1982) : elle perturbe la bonne poursuite des activités et un travail pragmatique ainsi que réflexif s'impose alors aux malades (Ville 2008 ; Ville, Fillion et Ravaud 2020). D'un côté, il s'agit de se réapproprier des gestes du quotidien (s'habiller, se nourrir, se déplacer, travailler...) qui deviennent difficiles et d'appivoiser la maladie. D'un autre côté, les individus doivent fournir un travail biographique pour dresser les continuités entre le passé et le présent. De ce point de vue, ils travaillent et même façonnent leurs expériences temporelles (Flaherty, Meinert et Dalsgård (eds.) 2020). Les anciennes définitions du corps, du soi, des autres, et des activités doivent être alors revues (Bury 1982 ; Ville 2008 ; Ville, Fillion et Ravaud 2020).

Les *disability studies* se sont également saisies du cadre temporel pour aborder le handicap et certains auteurs le considèrent même comme un enjeu de lutte politique majeur pour les personnes handicapées (Zola 1988). Ce mouvement montre notamment que les catégories « non-handicapés » et « valides » sont en réalité temporaires et donc temporels. À ce titre, l'expression *temporary able bodies* rappelle aux personnes non-handicapées que la distinction entre handicapés et valides n'est ni permanente ni imperméable (Kafer 2013). Selon cette logique, les valides sont envisagés comme n'étant *pas encore* handicapés (*not yet disabled*)²⁵⁰. À ce sujet, les *disability studies* rejoignent l'éthique du *care* qui présente la vulnérabilité comme un invariant anthropologique et critique l'opposition entre dépendance et autonomie (Gilligan 1982 ; Tronto 1993). L'éthique du *care* et les *disability studies* positionnent les catégories « handicapé » et « valide » sur un continuum temporel.

Cependant, l'expérience du temps handicapé est celle d'un temps qui s'écarte de la norme, la lenteur, les répétitions et anticipations, les suspensions et autres projections dans l'avenir peuvent en être altérées, ce qui explique en partie le sentiment d'exclusion des personnes handicapées. Des travaux sur ces temps marginalisés, issues des études *queer*²⁵¹ et *crip*, apportent des réflexions intéressantes pour penser ensemble le temps et le handicap

²⁵⁰ L'expression *Not yet disabled* est fondamentale dans les *disability studies*.

²⁵¹ Le mouvement *queers* est né au tournant des années 1990, pendant la crise du Sida (VIH), afin de réagir à l'indifférence du gouvernement américain face au très grand nombre de décès dans la communauté LGBT (Baril 2017). Le terme « queer », utilisé pour insulter les minorités sexuelles vues comme bizarres, tordues, anormales, a été alors transformé et rendu positif par les personnes visées : dès lors utilisé de façon affirmative, par des activistes, il a servi à dénoncer les discriminations en raison d'orientation sexuelle ou d'identité de genre et d'agir face à la crise du sida. Par la suite, les premières théorisations *queers* ont vu le jour au sein des universités, dans l'optique de rendre visible le sexisme, le racisme et le classisme, présents dans les études gaies et lesbiennes, jusque-là centrées sur les expériences des hommes gais blancs de classe moyenne ou aisée (*Ibid.*).

(McRuer 2006 ; Puiseux 2018). Ils ont souligné que la linéarité biographique (Kohli 1989) sous-jacente à l'enchaînement des cycles de vie (enfance, adolescence, âge adulte) est rarement remise en question (Baril 2017). En effet, les personnes qui perdent l'usage d'un membre ou qui entament une transition physique²⁵² vivent de nouveaux débuts : elles sont confrontées à de nouveaux apprentissages (par exemple, manger seul, s'habiller pour les unes ou passer une nouvelle période de puberté²⁵³ pour les autres). Les parcours de ces personnes suivent des temporalités « explosées » (*Ibid.*), et non pas linéaires. Les temporalités *queer* et *crip* s'accordent alors pour critiquer les temporalités normatives : la prise en compte des premières pourrait s'avérer heuristique pour éclairer les secondes (Kafer 2013 ; Baril 2017). Alison Kafer, dans son ouvrage *Feminist, queer, crip* (2013, chap. I) s'inspire des temporalités *queer* et propose le terme « crip time », littéralement temps des estropiés, pour englober l'ensemble des catégories temporels du handicap, à savoir la chronicité, les répétitions, les rechutes, les fréquences, les rémissions, le diagnostic, le pronostic, ainsi que ses dimensions congénitale, acquise et neurodéveloppementale. Le fait d'agir en temps *crip* peut être lié non seulement à une vitesse de déplacement plus lente, mais aussi à des barrières incapacitantes sur lesquelles les personnes ont peu de prise (*Ibid.*). Le *crip time* serait un temps improductif, et devrait permettre de prêter une plus grande attention au temps nécessaire aux personnes handicapées pour effectuer une tâche ou se déplacer. À titre illustratif, les personnes déficientes visuelles, qui font l'expérience des temps *crip*, sont ralenties pour diverses raisons : elles peuvent chercher quelque chose, se perdre dans la rue, faire une rencontre, entravant leur déplacement²⁵⁴, attendre un transport adapté, retardé par des embouteillages, ne pas avoir l'information de dernier moment concernant un changement de trains²⁵⁵... Cependant, pour Kafer, le *crip time* ne se limite pas au ralentissement, il s'agirait également d'une réorientation du temps. Ce serait un temps explosé, flexible et toujours en retard du fait de la déficience physique. Il invite à réexaminer les notions de ce qui peut et doit se produire à l'échelle temporelle. La flexibilité du temps d'attente et d'action ne serait alors pas juste un accommodement pour celles et ceux qui ont besoin de plus de temps, mais surtout une confrontation, voire un défi aux attentes normatives et normalisantes en matière de rythme et d'emploi du temps. Plutôt que de plier le corps estropié au temps social, le *crip time*, en

²⁵² Notamment grâce à des traitements hormonaux.

²⁵³ À travers l'apparition de caractéristiques sexuelles secondaires et l'incorporation de nouvelles formes d'identification sociale.

²⁵⁴ Il est très fréquent que les personnes déficientes visuelles soient abordées dans la rue par des gens curieux, qui posent des questions sur la cécité, sur le chien guide... Il peut aussi s'agir de personnes qui souhaitent aider et qui, en réalité, font traverser une mauvaise rue ou donnent une mauvaise indication, ce qui désoriente la personne déficiente visuelle.

²⁵⁵ Un changement de quai se fait souvent par un affichage qui n'est pas accessible aux personnes déficientes visuelles.

inversant la donne, invite à plier le temps aux corps estropiés. Autrement dit, la proposition de Kafer est de désigner par *crip time* à la fois le besoin de temps supplémentaire des personnes handicapées et le besoin de « futurité » (*futurity*) : elle déplore en effet l'hégémonie du temps futur systématiquement associé à la validité ou à la guérison²⁵⁶. Devenir ou rester handicapé n'est pas un avenir désirable et semble même suspendre le temps des personnes concernées. Cette proposition devrait, selon Kafer, élargir les perspectives des *disability studies*. Soutenant l'émancipation et le combat politique, Kafer propose aux personnes *crip* de sortir d'un temps normatif validiste afin d'assumer le *crip time* (*Ibid.*).

Certains travaux reprennent ce paradigme pour l'appliquer à l'expérience de la parentalité d'un enfant handicapé. Adam W. Davidson (2020), père d'un adolescent de 15 ans lourdement²⁵⁷ handicapé, avec qui il partage, dans une certaine mesure, la stigmatisation sociale, la privation de droits et la lutte personnelle propre à l'expérience du handicap, montre comment le handicap transforme l'expérience du temps, en prêtant attention aux expériences vécues dans les sphères familiales et intimes liées à l'éducation de son fils. Il dresse un tableau du temps handicapé inséré dans le temps standard, c'est-à-dire normatif ou chronologique, puisque le temps *crip* progresse différemment ou ne change pas du tout. En effet, des « avancées » et des « régressions » peuvent alterner indéfiniment, tandis que certaines incapacités peuvent stagner, sans visée de progression. Être handicapé ou, parent d'un enfant handicapé, signifierait tordre le temps autour du moment relationnel, plutôt que de se soumettre à des normes temporelles strictes ou à des représentations d'avenir linéaire. Davidson évoque le temps – qu'il qualifie de « relationnel », c'est-à-dire qualitatif et plus subjectif – à éduquer son fils, à lui procurer du bien-être, à l'aider, à jouer avec lui... (*Ibid.*). Il inclut le soin, au sens d'un temps relationnel tourné vers l'autre, dans la définition même du *crip time*.

1.2. Les temps des soins par les personnes déficientes visuelles

Les propositions de Kafer et de Davidson sont intéressantes, car elles ouvrent des réflexions sur les dimensions temporelles de l'expérience du handicap et de la maladie, qui par ailleurs peuvent être universalisables : elles critiquent en effet les temporalités productives et économiques associées à des temporalités validistes et plaident pour des temporalités davantage orientées vers les dimensions relationnelles. Toutefois, ces propositions ne résonnent que de manière limitée avec les matériaux de mon enquête. Les personnes handicapées de mon étude sont en charge d'enfants, ont des responsabilités, un grand nombre de tâches leur incombent et

²⁵⁶ Le désir de guérison n'est pas nécessairement une position contre les droits des personnes handicapées. Ce que l'autrice déplore c'est la vision médicale du handicap qui propose des interventions multiples pour soigner, guérir, soulager le corps déficient.

²⁵⁷ Son fils Will est né sans rein et n'est pas en capacité de marcher, de voir ni de se nourrir seul.

le lien affectif avec leurs enfants est très fort, comme dans le cas de Davidson. Mais le concept de *crip time* appliqué à ma recherche présente certaines limites. Comment seraient perçus des parents qui, trop fragilisés, ralentis, voire affaiblis, imposeraient leur temporalité à leurs enfants ? Et, comment cela pourrait-il concrètement être réalisable ? Revendiquer le *crip time* pourrait être à double tranchant : lorsqu'une personne handicapée est parent, elle est déjà suspectée d'inaptitude ; suivre le temps *crip* ne ferait alors que renforcer les présupposés concernant les parents handicapés. Au contraire, les parents interrogés ne cherchent pas à plier le temps normatif au regard de leur déficience, mais dans une démarche inverse, elles se plient au temps de leur(s) enfant(s) valides. Les parents, et surtout les mères, fournissent beaucoup d'efforts pour coller aux temps, social et relationnel, des soins à leurs enfants, mais je ne rejoins pas Kafer (2013) ni Davidson (2020) sur le fait qu'ils subiraient un temps validiste. Bien sûr, pour mes enquêtés, les contraintes sont fortes et répondre aux injonctions temporelles n'est pas toujours simple – il ne s'agit pas de contester les oppressions sociales et environnementales du handicap – mais je soutiens que c'est bien le souci pour leurs enfants, le *care*, qui motive ces parents à travailler leur temps. J'ai en effet constaté que le temps du soin prévalait sur celui des pourvoyeurs du *care*, eux-mêmes handicapés. Autrement dit, le souci pour autrui oblige les parents handicapés à se plier aux contraintes temporelles des soins.

Comme déjà évoqué précédemment²⁵⁸, quatre étapes décrivent le processus temporel du *care* (Tronto 1993). Proche du travail domestique, le *care* s'en distingue par ses dimensions de temporalisation, c'est-à-dire qu'il est étendu et articulé dans le temps (Bessin 2022), car il s'agit du souci de maintenir, malgré les contraintes, des activités extérieures (profession, rendez-vous...), une continuité des soins, ce qui nécessite des dispositions morales et pratiques et des préoccupations projetées dans l'avenir. Endosser le rôle de principale pourvoyeuse de *care*²⁵⁹ entraîne tout un ensemble de tâches aux implications temporelles, telles que l'anticipation et la coordination (Damamme et Paperman 2009b). Le travail de *care* est peu décrit lorsqu'il est octroyé par une personne catégorisée comme handicapée (Doé 2019), si bien que les quatre étapes du *care* ne prennent pas en compte un éventuel corps déficient. Pour rappel, ce dernier est plus un objet qu'un sujet de soins. Comment le *care* peut-il s'actualiser quand il est à la charge de parents déficients visuels ? Comment restituer ce travail de soin pour l'autre fourni par les personnes handicapées ?

Si le concept de *crip time* reste pertinent pour aborder les questions relatives au handicap, il n'est pas suffisant pour rendre compte de la réalité des parents de mon enquête qui tendent à coller, au temps social et au temps de leurs enfants, c'est-à-dire un temps valide. Le

²⁵⁸ Voir le chapitre I.

²⁵⁹ J'utilise ici le féminin, car il s'agit, pour la plupart du temps, de femmes qui prennent soin.

concept de présence sociale (Bessin 2014 ; 2022) paraît alors approprié pour décrire au plus près, les nombreuses activités de soin fournies par les parents, surtout les mères, de mon étude, en même temps que le travail supplémentaire de mise en accessibilité du monde, de repérage de lieux, d'organisation préalable, soit de compensation du handicap en vue du *care*. La perspective des présences sociales est une entrée heuristique pour étudier les expériences de parentalité, au travers des activités, en ce qu'elles reflètent la gestion différenciée et genrée du temps (Bessin et Gaudart 2009 ; Bessin 2014 ; 2022). Autrement dit, ce concept éclaire les enjeux temporels et sexués des interdépendances entre les personnes, et ceux du *care*. La question du temps a été abordée par les études féministes (Barrère-Maurisson, Battagliola et Beccalli 1984 ; Tronto 2003) en sociologie des rapports sociaux de sexe. D'abord, l'analyse du temps objectif et social, rationnel, celui de nos agendas, a notamment permis de rendre visible la double journée de travail des femmes (Collin 1974 ; Hochschild et Machung 2012), d'objectiver les inégalités dans la sphère domestique et de mettre en évidence la charge du travail invisible, destiné au soin des autres. Les études féministes ont porté par la suite sur un temps plus qualitatif et subjectif, relationnel et opportun, c'est-à-dire attentif à l'autre (Bessin 1998). La disponibilité temporelle des femmes, sur lesquelles repose l'essentiel de la charge mentale²⁶⁰, impliquant d'articuler toutes les sphères d'activité (Bessin et Gaudart 2009 ; Bessin 2014 ; 2022), est un élément saillant dans mes matériaux. En utilisant les lunettes du genre, je repère clairement des différences dans les temps des activités dédiées aux soins pour autrui entre les mères et les pères déficients visuels. Autrement dit, plus l'investissement en tant que responsable principal(e) de *care* est important, plus les tâches liées à la normalisation se surajoutent (Damamme et Paperman 2009b). La charge maternelle de *care* a été analysée dans les travaux en sociologie (Roy 2012 ; Hamel 2014 ; Landour 2016 ; Bessin 2022 ; Schmidt *et al.* 2023), spécifiquement dans le cas d'un enfant malade ou handicapé (Mougel 2009 ; Eideliman 2010 ; Damamme 2012 ; Rollin et Sivilotti 2021) et dans les situations relatives aux temporalités des corps handicapés (Zola 1988 ; Schillmeier 2008 ; Kafer 2013 ; Baril 2017 ; Davidson 2020 ; Ancet 2021).

Une grande partie des mères déficientes visuelles œuvre à compenser leur déficience en fournissant des tâches destinées à contourner les différentes entraves au travail de *care* visé : les compétences temporelles pour autrui se révèlent en effet être des compétences de *care* associées au féminin (Bessin 2022). Parce que ce dernier, n'est pas immédiatement réalisable, elles cherchent en amont des solutions de compensation, ce qui nécessite un temps supplémentaire : par exemple, afin de pouvoir jouer aux cartes avec son enfant, on peut y mettre

²⁶⁰ Du fait des nombreuses responsabilités qui pèsent sur elles.

du braille ; alors si le jeu avec un enfant demande du temps, il en faut davantage au préalable pour le rendre accessible.

Le *crip time* et l'éthique du *care* se recourent donc si on regarde comment une personne handicapée s'y prend pour octroyer du soin à autrui. Toutefois, le premier induit que c'est la déficience corporelle qui prime et peut faire exploser les cadres temporels normatifs, y compris pour les soins, lorsqu'il s'agit d'un enfant handicapé, qu'il faut accompagner (Davidson 2020). Ceci pourrait signifier que c'est le temps du parent handicapé qui déterminerait le temps des soins à l'égard de son enfant. L'éthique du *care* met plutôt au centre l'attention et le soin à l'autre, en dépit d'un corps déficient qui devrait alors s'adapter ou tenter de compenser pour assurer une *présence* (Bessin 2012 ; Bessin et Gaudart 2009). La personne handicapée responsable de soin adhère plutôt, selon mon enquête, aux quatre phases temporelles dépeintes par Tronto (1993). Contrairement au postulat existant quant à l'incapacité des parents handicapés visuels pour s'occuper au mieux de leurs enfants, ma recherche montre une autre réalité qui, comme l'ensemble des tâches de *care*, est difficilement dicible par les personnes impliquées, tant elle est ancrée dans leur quotidien (Damamme et Paperman 2009b). Le travail temporel – au sens de négociations permanentes entre les cadres temporels extérieurs et les agents (Flaherty, Meinert et Dalsgård (eds.) 2020) – pour assurer une présence parentale est ici au centre du propos. Ce temps qualitatif se voit étiré par d'autres activités qui visent à pallier la déficience visuelle.

2. LA PRÉSENCE DES MÈRES DÉFICIENTES VISUELLES

La notion de « présence » renvoie ici au fait d'être présent, c'est-à-dire d'être là pour quelqu'un. Dans le chapitre « Les présences parentales dans le parcours de vie : une approche temporaliste et féministe » (2022), Marc Bessin propose une analyse de la construction sociale des hiérarchies, naturalisant et invisibilisant les inégalités entre les sexes. Il centre son propos sur la socialisation différenciée du rapport à l'autre et au temps et il repère quatre registres analytiques des temporalités. C'est d'abord la *durée*, qui renvoie à la disponibilité à l'autre ; il est question aussi de la manière de gérer un temps d'action pour l'autre, de l'estimer et de l'arrêter. Ensuite, le registre du *tempo* concerne la vitesse et la lenteur. Il peut s'agir de s'adapter au temps de l'autre : par exemple, lorsqu'on accompagne une personne âgée dans son déplacement, l'attendre et s'ajuster à sa démarche sont nécessaires. Dans le registre du *rythme*, se mettre au rythme de l'autre implique d'anticiper des actions ainsi que leurs ruptures et leurs enchaînements. Enfin, le dernier registre concerne la *temporalisation*, c'est-à-dire qu'il consiste à se projeter dans le passé et/ou l'avenir pour orienter des actions présentes. Dans ce cas, la responsabilité vis-à-vis des conséquences des actions qu'on engage est mobilisée (*Ibid.*). Basée

sur ces registres, mon analyse du travail supplémentaire de *care* commence par les effets de la lenteur du corps déficient des mères interrogées. Parce que leur présence risque d'être impactée, je montre ensuite le travail d'anticipation leur permettant d'assurer un tempo et un rythme en vue du *care*. Le travail de coordination, visant à ordonner les interventions des différents aidants, est enfin abordé.

2.1. La présence des mères à l'épreuve de la lenteur

La lenteur est régulièrement mentionnée au fil des matériaux par les mères déficientes visuelles. Les pères doivent certainement éprouver cette lenteur, propre à toute expérience handicapée, mais ils n'en parlent pas dans les entretiens. Le fait d'agir plus lentement pour assurer une présence efficace est une donnée que les mères peuvent déplorer. De ce point de vue, elles expérimentent le *crip time* même dans les tâches de *care*. Certaines se plaignent de ne pas pouvoir s'occuper des autres aussi rapidement que des femmes valides, en se comparant notamment aux femmes de leur entourage familial :

« Quand je vais chez mes beaux-parents, bon mon mari, tu vois, il se lève jamais, tous ses frères sont aveugles aussi, ils ne se lèvent pas. Mais les belles-filles et ma belle-mère, elles font tout, si je veux aider, laisse tomber, à peine je me lève et je trouve le truc à débarrasser qu'elles ont déjà fait trois allers-retours. Alors elles me disent : "c'est bon, assieds-toi !", mais j'aime pas du tout, je sais que y a du boulot dans la cuisine, mais j'suis trop lente, ou elles trop rapides (*rires*). » (Raphaëlle, cécité congénitale, 42 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

Raphaëlle souhaiterait participer pour débarrasser la table ou ranger la cuisine, mais, si elle est capable d'effectuer ces tâches, elle est plus lente que les autres femmes de la famille. L'image de la pourvoyeuse de *care* discrète et efficace est altérée par la déficience qui ralentit et peut rendre certains gestes maladroits. Selon une logique genrée, cette situation pose un problème à Raphaëlle, elle reste alors passive, assise, pendant les réunions familiales et ressent une certaine disqualification.

La lenteur dans les tâches de soin peut également expliquer, tout au moins en partie, le fait qu'un grand nombre des mères aveugles du panel expriment la difficulté, comme des mères valides, mais de manière accrue, de cumuler activité professionnelle et travail parental. Ainsi, et comme le présente l'Annexe 2 et 2 bis (A. Mères déficientes visuelles), environ la moitié (10) sans activité professionnelle, une partie d'elles ont préféré cesser leur activité lorsqu'elles ont eu un premier enfant :

« Après, j'trouve, tu vas être d'accord avec moi, il nous faut quand même du temps, plus de temps que d'autres pour faire certaines choses, donc oui, travailler oui, et par contre je pense pas un temps plein. » (Élodie, cécité congénitale, 40 ans, un enfant, sans activité professionnelle, 2017)

« Marion : Est-ce que tu te verrais reprendre le travail ?

Raphaëlle : Je sais pas, peut-être que oui. Je pourrais pas en faire autant aussi bien quoi, on est quand même vachement plus lentes pour tout... » (Raphaëlle, cécité congénitale, 42 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« Laetitia Ponelli :

Salut par ici, je me demandais si vous ré eu si sciée à travailler en ayant des enfants en basalt je²⁶¹. J'aimerais bien reprendre mes études ou trouver un mi-temps mais avec toussez²⁶² qu'il faut faire, ça va être difficile. J'aime trop vous²⁶³ vraiment lente et faut du temps pour tout bien faire.

Anne-Laure Naubant :

Oui, tu peux reprendre une activité mais c'est vrai que si tu vux tout faire et tout faire bien, c'est difficile. Moi, je travaille, j'ai 2 garçons, mais là je vais m'arrêter un peu.

Ilka Malvack :

Moi je ne travaille pas non plus, je verrai plus tard. Faut pas culpabiliser, pour moi, l'idéal serait un mi-temps parce qu'avec mes 2 loulous et le handicap, comme toi j'ai parfois du mal à tout faire bien. » (Facebook, « Parents aveugles », 27-28 mars 2018)

Les personnes handicapées bénéficient d'un système d'allocations, j'y reviendrai plus en détail ultérieurement, qui permet d'arrêter une activité. Le temps nécessaire pour assurer le quotidien avec une déficience visuelle peut, pour certaines d'entre elles, tout à fait justifier le fait de ne pas exercer de profession. Par ailleurs, plus une personne a de difficultés à se déplacer, car c'est souvent l'entrave principale des parents déficients visuels, moins elle souhaite multiplier les trajets dans une même journée. Quant aux démarches administratives, elles nécessitent souvent d'entrer en contact avec des bénévoles ou des professionnels du service, joignables en journée, ce qui est difficilement compatible avec une activité professionnelle à temps plein. Je pourrais aussi évoquer le confort à effectuer les courses alimentaires en journée, plutôt qu'en soirée quand le personnel des supermarchés est moins disponible pour apporter son aide. Face à ces nombreuses contraintes, un certain nombre de mères finit par aborder leur lenteur de manière rationnelle et pratique :

²⁶¹ Probablement, Laetitia Ponelli voulait écrire « réussisiez » et « en bas âge ».

²⁶² Probablement « tout ce qu'il faut faire ».

²⁶³ Probablement « je me trouve vraiment lente ».

« On peut pas tout faire vite fait bien fait, c'est comme ça, je fais de mon mieux, mais je ne veux plus me culpabiliser. J'en fais déjà tellement, et on se met une telle pression. Mais là je me dis : "stop, t'as un handicap visuel, t'es pas non plus obligée d'être une machine de guerre, t'es plus lente, parfois maladroite, mais ça va, tu assures !" » (Fanny, cécité congénitale, 37 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2018)

Le propos de Fanny sous-entend qu'elle s'est mise une certaine pression, mais qu'elle souhaite désormais se préserver et relativiser sa « moindre » efficacité aux tâches de soin. Si la lenteur apparaît comme inflexible et indissociable de l'expérience de la maternité aveugle, les mères interrogées cherchent toutefois des leviers d'action pour parvenir, tout au moins en partie, à effectuer le travail parental et le premier d'entre eux réside dans une plus grande anticipation.

2.2. Anticiper les soins à prodiguer

Si la disponibilité dite féminine peut être éclairée à travers la notion de présence sociale (Bessin 2012 ; 2014 ; 2022), le travail d'anticipation apparaît alors comme central, tant dans les discours des mères aveugles, que dans les missions du Centre d'aide. Les tâches de soins aux enfants sont saisissables par une séquentialité, l'action de soin débute en amont (adaptation de livres ou de jeux, repérages d'un cabinet médical à la canne...) et est finalisée en aval (lecture du livre au coucher de l'enfant, respect du rendez-vous médical...).

Des mères qui anticipent

L'anticipation est régulièrement mobilisée par les mères aveugles comme une condition pour réussir à assurer le quotidien parental sereinement et correctement. Il peut s'agir d'anticiper des tâches courantes, telles que des courses alimentaires ou des démarches administratives pour leur(s) enfant(s) (inscription aux loisirs, par exemple), mais également des tâches de soin plus occasionnelles, ou même des activités réalisées pour occuper un enfant qui s'ennuie. Prenons l'exemple de Céline, non voyante de naissance, qui prend l'habitude de préparer à l'avance des jeux pour son fils âgé de deux ans, notamment des gommettes et des feutres, impossibles à reconnaître sans la vue :

« Céline : J'avais acheté des stickers en mousse autocollante des animaux, et je m'étais organisée comme ça : je marquais des enveloppes avec vaches, moutons... Bon, bien sûr, j'étiquetais l'enveloppe en braille, et ensuite j'avais toutes les vaches dans une enveloppe, et comme ça je savais quel animal je sors et je lui donne. Moi, j'peux lui dire : "Alors c'est quoi ça comme animal ? Comment elle fait la vache ?", enfin tu comprends quoi...

Marion : Oui, ce que je comprends, c'est que quand même tu préparais tout à l'avance !

C. : Ah oui ! Oui ! Oui ! (*rires*) En plus, moi j'ai étiqueté en braille les crayons de couleurs et tous les feutres aussi, comme ça je pouvais lui donner et vérifier qu'il connaissait ses couleurs. [...] Je comptais pas mes heures (*rires*), mais au moins j'avais toujours de quoi l'amuser ! » (Céline, cécité congénitale, 28 ans, trois enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« C'est simple, si tu passes pas une heure en amont à adapter le UNO, et bien on joue pas au UNO, c'est tout. » (Nicolas, malvoyance congénitale, 41 ans, deux enfants, enseignant spécialisé, 2017)

Identifier les animaux et les couleurs de feutres avec une amie bénévole nécessite ainsi du temps pour convenir du moment de sa venue, pour écrire en braille sur des étiquettes et les coller ensuite avec elle, et ceci afin d'avoir du matériel à disposition pour occuper un petit garçon qui passera finalement peu de temps sur un dessin. Si le fils de Céline s'ennuie, elle pourra lui proposer une activité banale, telle que dessiner, à laquelle elle aura désormais la possibilité de participer. L'anticipation lui permet ici de se mettre au rythme de son fils, en maîtrisant les éléments visuels adéquats. Dans un souci d'éducation, Céline vise l'apprentissage des couleurs et du lexique des animaux ce qui correspond au registre de la temporalisation. Nicolas, qui est un des rares pères de l'enquête à avoir adapté des jeux et des livres quand ses fils étaient petits, mentionne clairement l'intérêt d'anticiper et donc de séquencer les actions de soin pour pouvoir les réaliser et assurer sa présence au bon moment (Bessin et Gaudart 2009 ; Bessin 2014 ; 2022). Dessiner ou jouer aux cartes sont des activités, réalisées à la demande des enfants, donc à n'importe quel moment. Les adaptations servent alors à anticiper les différents tempos et rythmes des enfants de Céline et de Nicolas. Mais, l'anticipation permet aussi de respecter les temps plus objectifs et sociaux, comme ceux imposés par la scolarité :

« De : Léa Cavaillo lea.cavaillo@XXX.com
Objet : [parents-aveugles] entrée en élémentaire
Date : 28 octobre 2017 à 08:12

Salut,

Ma fille va passer au CP l'année prochaine. Oui, vous allez me dire que je m'y prends tôt lol, en effet! Je me demandais comment vous aviez fait pour vous préparer à ce nouveau rythme de devoirs, avec les manuels scolaires à lire. J'allais contacter la directrice de l'école pour qu'elle me donne les références et j'allais ensuite tout faire traduire par une asso en braille, vous en pensez quoi?

Bonne journée

Léa

De : Audrey Noir audrey.noir@XXX.fr
Objet : Re : [parents-aveugles] entrée en élémentaire
Date : 28 octobre 2017 à 10:34

Salut Léa et tous,

C'est une bonne idée et tu as bien raison de t'y prendre à l'avance. Je ne sais pas combien de temps ça prend par une asso qui traduit en braille. Pour ma part, j'avais été environ 5/6 mois avant la fin de l'année, en janvier je crois, été voir le directeur et moi aussi, j'avais pris les références. Par contre, j'ai tout fait scanner par un bénévole et j'ai ensuite tout récupérer en word et tout bien pour la rentrée de mon fils.

à bientôt

Audrey

De : Anne-Laure Naubant al-naubant@XXX.com

Objet : Re : [parents-aveugles] entrée en élémentaire

Date : 28 octobre 2017 à 13:08

Coucou Léa,

Je m'étais renseignée comme toi bien à l'avance, et j'ai en fait appris que le maître de mon fils n'utilisait pas de manuel, que des feuilles imprimées. J'ai tenté le coup en mai ou en juin avant les vacances, j'avais demandé si je pouvais récupérer ses fiches words ou pdf au prof. Moi, il a dit oui, mais des fois ils veulent pas, donc tu as raison de tâter le terrain avant histoire que tu puisses retomber sur tes pieds.

Anne-Laure » (groupe Yahoo « Parents aveugles », 28 octobre 2017)

Léa dans le mail cité s'interroge, déjà en novembre, sur les façons d'aider sa fille lors de son passage en CP, en septembre de l'année suivante, soit dix mois en avance. Validé par ses pairs, Audrey et Anne-Laure, ce long délai serait justifié par la chaîne logistique à mettre en place pour obtenir le manuel dans un format accessible : il s'agit de prendre rendez-vous avec l'équipe éducative, en charge de son enfant la rentrée suivante, récupérer la ou les référence(s), contacter les associations qui, à leur tour, auront recours à un ou plusieurs bénévoles. Le travail des bénévoles peut consister à imprimer en braille²⁶⁴ le manuel ou à le scanner, page par page, avec un logiciel de reconnaissance optique OCR²⁶⁵ pour le convertir en Word. Ce délai, connu par les personnes déficientes visuelles, est donc nécessaire pour se préparer à accompagner la scolarité de son enfant. Dans ces extraits, les mères tiennent compte de plusieurs rythmes : elles ont à considérer celui du monde associatif et des bénévoles en même temps que celui de leur enfant.

L'anticipation et plus largement la séquentialité des tâches de soin, comme outil tactique (de Certeau 1990), se déploient également dans d'autres situations, difficiles à présenter ici de

²⁶⁴ À l'aide de l'imprimante braille.

²⁶⁵ La reconnaissance optique de caractères permet de convertir l'image en document de texte sur lequel il est possible de travailler. Concernant l'intervention de bénévoles, cela leur demande de relire et corriger les coquilles, ainsi que de décrire, le cas échéant, des tableaux et des schémas, difficilement accessibles aux non-voyants.

manière exhaustive. Car chaque sortie (parc, musée, sortie en famille...), séjour de vacances ou événement particulier demandent une grande anticipation :

« De : Anne-Laure Naubant al-naubant@XXX.com

Objet : [parents-aveugles] bataille navale

Date : 11 novembre 2017 à 22:14

Bonsoir,

Je voudrai faire un cadeau à mon fils pour ses 6 ans, il veut une bataille navale. Comme les sites internet ne sont pas très accessibles, je me demandais si ici, vous en aviez déjà acheté et adapté pour vos enfants s'il vous plaît? J'ai un peu le temps, son anniversaire est dans presque 4 mois.

Merci!

Anne-Laure » (Anne-Laure, groupe Yahoo « Parents aveugles », 11 novembre 2017)

« Fanny : Ah mais quand ils sont tout petits, faut penser à tout, j'anticipais tout j'te jure. Par exemple, tu sais quand ils ont deux ou trois ans, qu'ils sont propres, mais pas vraiment (*rires*), genre, faut trouver les toilettes sinon c'est direct dans le pantalon, tu vois cette période...

Marion : Ah oui, c'est galère en extérieur, je sais !

F. : Voilà, bah par exemple, je pensais toujours à avoir des sachets plastiques dans mon sac à dos, du coup si ma fille me dit : "j'ai envie de faire pipi", et qu'on est dehors, toi-même tu sais pour trouver les toilettes quand tu vois pas...

M. : Je connais... (*rires*)

F. : Je les mettais dans un coin et ils faisaient pipi dans le sac, et je remettais le plastique dans mon sac à dos ou je demandais à un passant de me dire pour la poubelle. Au moins, comme ça j'étais plus rapide sur le moment surtout quand j'étais dehors. Mais je pourrai aussi te parler du temps que j'ai passé à apprendre l'alphabet noir alors que j'ai jamais écrit de ma vie.

M. : Tu as fait comment ?

F. : Oh (*rires*), des soirées sur Face time avec ma sœur à m'entraîner à faire des lettres cursives, je me suis quand même bien débrouillée, tout ça pour préparer le CP. Enfin, oui faut tout penser à l'avance si tu veux faire vraiment ce que tu veux avec tes enfants, pour moi c'est ça. » (Fanny, cécité congénitale, 37 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2018)

Plutôt que d'acheter un jeu, qui risquerait d'être inaccessible pour elle, Anne-Laure sollicite ses pairs, plusieurs mois avant l'anniversaire de son fils, afin de connaître les différents modèles qui pourraient lui convenir. Fanny trouve une solution alternative, temporaire puisque les enfants évoluent vite à ce niveau, pour garder la maîtrise des événements, évitant ainsi d'être dépassée par une envie pressante de sa fille en extérieur. La place de pourvoyeuse de *care*

devient alors possible grâce à ces nombreuses anticipations qui permettent d'ajuster les tempos et les rythmes en fonction des situations et d'assurer également une logique de temporalisation à long terme.

Aider les mères aveugles à anticiper

L'anticipation est aussi évoquée parmi les nombreuses astuces présentées et les multiples outils conseillés par les professionnelles du Centre d'aide, en particulier les puéricultrices et l'éducatrice de jeunes enfants. Les consultations et les séances d'adaptation (puériculture, jeux) au Centre d'aide demandent une organisation en amont afin de convenir de ces rendez-vous et de s'approprier les conseils des professionnelles... Mais, au-delà de l'anticipation induite par ce suivi, les professionnelles invitent les mères aveugles à anticiper au maximum dans leur quotidien. Parce que l'improvisation peut être inconfortable, l'anticipation est présentée comme un outil :

« Soraya : C'est comme pour toutes les mamans de toute façon, faut anticiper, si tu veux que les choses soient bien faites... y a toujours des trucs imprévus bien sûr.

Marion : Tu en parles souvent du fait d'anticiper ?

S. : Ah bah, c'est évident, quand j'adapte un livre pour un anniversaire avec une maman, on s'y prend des fois quatre ou trois mois d'avance. Toi, t'étais venue, j'me rappelle, six mois presque (*rires*). Même pour la puériculture adaptée, tu vois bien, on apprend à gérer le Doliprane que le bébé, il est même pas encore sorti (*éclat de rire*). » (Soraya, éducatrice de jeunes enfants, 2017)

« Elles peuvent pas vraiment improviser, les mamans aveugles, mais elles le savent. Nous, ici, on les arme et on anticipe. » (Christine, infirmière puéricultrice cadre du service, 2018)

La grande partie des missions du Centre d'aide consiste à préparer des futurs parents et en l'occurrence des futures mères aveugles. Dans l'idée de « préparation », on retrouve tout un travail d'anticipation à des fins de normalisation, au cœur de la puériculture adaptée, caractéristique de ce lieu. Déjà pendant la grossesse, les futures mères y apprennent à administrer la vitamine D, à utiliser les thermomètres, à doser correctement les différents médicaments, en fonction de leur forme (gouttes, pipettes, suppositoires...) afin de minimiser les situations d'improvisation. Soraya, éducatrice de jeunes enfants, questionne souvent les parents sur le développement de leur enfant, qu'il s'agisse de l'apparition de la marche, du langage, ou d'une future entrée à l'école. En fonction, Soraya suggère quelques adaptations en amont, par exemple d'acheter puis d'adapter un livre sur l'entrée en maternelle plusieurs mois avant la rentrée de l'enfant. Les mères déficientes visuelles sont donc accompagnées par les

professionnelles du Centre d'aide qui se font les chantres de l'anticipation et de l'organisation pour un travail de *care* « bien fait »²⁶⁶ en même temps qu'elles restent les gardiennes du bien-être de l'enfant.

2.3. Coordonner

La coordination en vue d'effectuer une tâche de *care* est également un travail temporel important, mené principalement par les mères déficientes visuelles. Il s'agit, la plupart du temps, d'orchestrer les interventions de différents aidants, que ce soient des proches, des bénévoles ou des professionnels. Pour un besoin d'aide précis, une mère déficiente visuelle doit d'abord faire une sélection parmi ceux qui peuvent potentiellement remplir cette mission, ensuite contacter ces personnes, convenir d'une date, afin d'obtenir enfin l'aide en question. Les déplacements peuvent amplifier le travail logistique, alourdissant ainsi la charge de coordination :

« Éléonore : J'ai pris le train avec mon grand garçon pour aller en Bretagne le mois dernier, gros stress.

Marion : Ça s'est bien passé ?

É. : Pff, un peu speed dans le train, mon fils, j'avais tout ramené, petites voitures, coloriage, bonbons, enfin oui, ça va. Et, logistique impeccable !

M. : C'est-à-dire ?

É. : Tu sais, la Pam²⁶⁷ à l'heure chez moi, pour une fois, ils m'ont pas fait de remarques avec mon fils, puis arrivée à la bonne heure pour *Accès plus*²⁶⁸, ouf²⁶⁹ !

M : (*rires*) Oui oui.

É. : Après, on nous met dans le train, j'avais peur que mon fils ait envie de faire pipi, j'avais demandé au mec d'*Accès plus* si je pouvais demander au contrôleur qu'il vienne me voir pendant le voyage pour le pipi, et il est venu !

M. : Wouah !

²⁶⁶ Je reprends ici l'expression de Soraya.

²⁶⁷ *Pour aider à la mobilité* est un service de transports adaptés pour les personnes à mobilité réduite (PMR) financé par la région Île-de-France. Le transport est à réserver à l'avance, par téléphone ou sur une application : au moment des entretiens, le délai minimal est d'environ une semaine.

²⁶⁸ *Accès plus* est le service à destination des PMR présent dans les gares en France. À condition de réserver ce service au moins 48 heures à l'avance et de se présenter dans le bureau dédié au moins 30 minutes avant le départ du train, la personne sera accompagnée jusqu'à son siège, et le personnel se doit également de prévenir la gare d'arrivée.

²⁶⁹ Le service *Accès plus* est réputé pour être strict dans les gares parisiennes : la PMR doit compter vraiment 30 minutes minimum avant le départ de son train, au risque de ne pas bénéficier de l'accompagnement nécessaire. Il est assez fréquent que le retard du transport Pam entraîne l'arrivée en retard au service *Accès plus* et ce dernier refuse alors la prise en charge.

É. : Et arrivée à Dinard, Accès plus est bien venu nous chercher, et mon frère était bien là aussi, impeccable, c'est pas toujours comme ça, et j'aime pas attendre avec mon fils, on sait jamais. » (Éléonore, cécité congénitale, 37 ans, un enfant, fonctionnaire, 2017)

« Tania : Faut que j'amène ma fille chez le médecin à l'hôpital pour une visite. Mais c'est compliqué l'organisation...

Marion : Pourquoi ?

T. : Parce que tu réserves une Pam, déjà y a pas toujours de la place, mais bon, admettons. Sur place, faut trouver le service, bon, je pense qu'on va m'accompagner, après faut trouver la personne qui va accepter de nous accompagner. Et puis après y a le rendez-vous, enfin tu attends, tu connais, c'est long.

M. : Oui.

T. : Oui, mais l'autre fois, la Pam elle est partie parce que je suis sortie en retard de mon rendez-vous, pourtant j'avais pris de la marge. J'avais hâte de rentrer, ma fille était crevée en plus, j'suis sortie à 16:30, et j'avais réservé pour 16:10, le chauffeur il est parti, quoi.

M. : Oh non.

T. : Ouais du coup, je stresse, là pour la prochaine fois je vais dire aux infirmières que je dois partir à 15 heures environ si mon transporteur est réservé, sinon il part, mais bon, tu connais.

M. : Oui, les chauffeurs attendent 10 minutes, c'est tout.

T. : Oui, à l'hôpital, c'est tellement bondé. Je suis la gardienne du temps et je stresse, pour le prochain rendez-vous, j'ai pris plus large en organisation, tant pis on attendra sinon, ma fille elle aime pas, mais on a pas le choix, sinon c'est galère. » (Tania, cécité acquise, 44 ans, un enfant, praticienne bien-être, 2016)

Planifier, organiser et coordonner les différentes personnes qui peuvent permettre aux mères déficientes visuelles de se déplacer avec leur(s) enfant(s) est un travail temporel aux retentissements importants. Si la coordination est défaillante, la pénibilité du déplacement augmente, et il est même possible que la finalité ne soit pas atteinte. Par exemple, si un transporteur ne vient pas chercher une personne avec son enfant pour qu'ils rentrent chez eux, il sera difficile de trouver une solution confortable²⁷⁰.

La coordination lorsque plusieurs personnes aidantes doivent intervenir pourrait également être mentionnée, même si ces situations sont évoquées plus rarement. Ainsi, afin de préparer une sortie dans un grand parc d'attraction en région parisienne, Fanny, n'habitant pas la région et mariée à un homme également aveugle, a déployé une organisation importante, très

²⁷⁰ Les personnes peuvent prendre les transports en commun, si c'est possible pour elles, ou appeler un taxi ou un VTC, ce qui implique des dépenses supplémentaires.

en amont, pour trouver deux personnes bénévoles qui accompagneraient le couple avec deux enfants (deux et quatre ans) lors de cette journée. Pour cela, il a fallu contacter des associations, expliquer la requête, ce genre de demande étant rare, et attendre le temps de trouver les bénévoles, qu'il était nécessaire de contacter ensuite afin de trouver une date convenable pour tous. Fanny a par la suite réservé des billets de train, puis une Pam pour se rendre à la gare... Tout ce travail de coordination a été indispensable pour parvenir à passer une journée exceptionnelle.

L'expérience de la lenteur entrave ainsi, tout au moins physiquement, la présence des mères déficientes visuelles. Liées entre elles, l'anticipation et la coordination sont deux façons principales de façonner le temps (Flaherty, Meinert et Dalsgård (eds.) 2020) : c'est-à-dire que les actrices, ici les mères déficientes visuelles, parviennent à produire leurs différents calendriers en dépit des nombreuses contraintes extérieures, notamment celles du temps normatif (l'école, les activités extra-scolaires...) et/ou en lien avec des normes de « bonne parentalité » (suivre la scolarité, accompagner son enfant aux WC en cas d'urgence...). L'autonomisation des tâches de *care*, que les parents déficients visuels tiennent à réaliser eux-mêmes, passent par ce travail temporel à des fins de normalisation, tourné vers l'autre et exacerbé par la cécité.

CONCLUSION

La deuxième partie de la thèse permet de saisir les façons dont le statut et le rôle de parent impactent l'expérience même du handicap visuel. Parce que la prise en compte de l'intime, de l'émotionnel et du corporel est significative pour le positionnement handiféministe, les chapitres III et IV abordent la question : « Que produit la déficience visuelle sur l'expérience de la parentalité ? ». La caractéristique physique, ne pas voir, et la dépendance qu'elle peut induire font l'objet d'un travail, c'est-à-dire d'un ensemble d'activités de normalisation que je qualifie de « corporelles » : elles visent à contourner, tout au moins en partie, les différentes entraves aux soins aux enfants, par l'assimilation à des normes de *care* prédéfinies.

Le troisième chapitre est centré sur les expériences émotionnelles éprouvées par les parents aveugles et qui permettent de rendre visible les façons d'internaliser les normes genrées de parentalité. Ils ont tendance à travailler leurs appréhensions à la parentalité afin de minimiser l'inquiétude des proches et ainsi leur propre disqualification aux soins. Les frustrations et colères face à certaines incapacités de *care*, mais aussi les fiertés et même les joies du quotidien renseignent sur la part émotionnelle de leur intimité. Les enjeux émotionnels sont analysés aussi par le prisme de l'aide potentielle des enfants. Fréquemment perçus comme inaptes, les parents aveugles tiennent au respect de l'asymétrie parent/enfant : ils évitent d'être « trop » aidés par leur(s) enfant(s) par crainte de parentifier ces derniers et de confirmer l'image misérable d'eux-mêmes. Ce discours est également relayé par les professionnelles du Centre d'aide, d'éventuelles conséquences psychologiques sur le développement des enfants étant redoutées. Cependant, plus ils grandissent, moins les parents aveugles envisagent leur aide comme problématique : si les parents restent toujours vigilants à conserver leur place de responsable en dépit de leur vulnérabilité, ils élaborent au fur et à mesure un sens pratique et une moralité ordinaire.

Le travail d'autonomisation des parents aveugles, en vue des soins aux enfants, passe également par des activités qui servent à compenser, même partiellement, leur déficience visuelle. Le quatrième chapitre en rend compte selon deux angles, corporel et temporel. Il est d'abord question du travail sur le corps, qui inclut : la mémorisation, la mise en accessibilité du monde domestique, les déplacements à l'extérieur et l'utilisation d'outils techniques. Le temps handicapé est ensuite articulé à celui du soin. « Miroir de l'imbrication du genre et des temporalités » (Bessin et Gaudart 2009), l'activité tournée vers autrui est très différenciée dans mes matériaux : le système de genre se base en effet sur la compétence féminine du rapport à l'autre et sur les temporalités qui découlent de la disposition au soin. Ainsi, l'analyse est axée sur les dimensions temporelles du travail pour autrui, et en particulier sur les enjeux temporels

des activités de soin des mères aveugles. Pour cela, je m'appuie sur la notion de présence sociale, qui élargit l'éthique du *care*, les interdépendances des individus étant alors conçues au-delà des situations concrètes d'accompagnement, d'aide ou de soutien (Bessin 2009b ; 2022). Tandis que les mères aveugles font l'objet de présupposés d'inaptitude aux soins, d'après les résultats de mon enquête, elles fournissent en fait un grand nombre d'efforts pour répondre aux besoins de leurs enfants, et ce, à partir d'un travail sur le temps.

L'axe handiféministe ne se limite cependant pas à la réintroduction de l'intime et du corporel pour analyser le handicap, il invite à l'articuler au collectif. Parce que la parentalité aveugle s'éprouve également dans l'environnement (architectural, législatif...) et au travers de nombreuses relations humaines, cette expérience est abordée selon une entrée sociale dans la dernière partie de la thèse.

PARTIE III. CE QUE LA PARENTALITÉ FAIT AU HANDICAP VISUEL

INTRODUCTION

La dernière étape de la thèse aborde le sujet de la parentalité aveugle selon une perspective presque inverse à celle adoptée dans la deuxième partie. Dans la partie II, je me suis en effet demandée ce que la cécité, au sens de déficience fonctionnelle, produisait sur le statut de parent avec le lot de soins à assurer. Souhaitant apporter une analyse environnementale et relationnelle de la parentalité aveugle, je m'interroge désormais sur ce que fait le statut de parent aux situations de handicap visuel. La partition entre l'expérience de la déficience d'une part et celle du handicap d'autre part peut paraître rigide et artificielle, le biologique et le social étant intriqués l'un dans l'autre (Revillard 2019). J'ai toutefois pris le parti de séparer ces deux dimensions à des fins de clarté.

Il est alors question de saisir le caractère fragile et processuel du rôle de parent. Difficile à endosser, il revêt plus d'une construction que d'une mécanique acquise (Eideliman 2019). La parentalité, en tant que notion sociologique, permet d'envisager le rôle parental, tant au niveau affectif, matériel que symbolique et je tiens à croiser cette expérience sociale avec celle du handicap visuel. Le rôle parental entraîne un ensemble de comportements socialement attendus et aussi juridiquement exigés. Un grand nombre de tâches doivent être assurées, de la préparation des repas aux soins du corps ; des suivis médicaux aux différentes inscriptions administratives ; de la gestion du linge aux accompagnements scolaires, des départs en vacances à l'accès aux loisirs... Toutefois, on peut se demander comment ces nombreuses tâches peuvent être assurées lorsqu'on connaît les difficultés des personnes aveugles qui font face à de nombreuses limitations d'activité et à des discriminations au quotidien. Par exemple, les déplacements en extérieur sont souvent difficiles, il en va de même pour l'accès à certaines informations ou démarches, du fait de l'impossibilité de lire (courrier, sites internet), tandis que le simple fait de trouver une personne aidante pour faire ses courses alimentaires demande une organisation et une logistique contraignantes... Si les personnes aveugles trouvent bien souvent des solutions à ces difficultés, la parentalité tend à démultiplier les entraves et les recherches pour les contourner.

En gardant la focale sur le point de vue des parents aveugles et sur leurs façons de se concevoir ainsi en dépit de nombreuses entraves sociales et relationnelles, je questionnerai, dans cette partie, ce qu'induit le rôle parental aux expériences sociales de la cécité : Qu'est-ce qu'être parent aveugle dans un environnement parfois peu accessible ? Quels sont les obstacles

matériels et comportementaux qui pèsent sur cette expérience ? Et, dans les situations où les parents ont besoin de soutien, comment le vivent-ils ? Est-ce si évident d'être aidé pour octroyer les soins à son ou ses enfant(s) ? En quoi le statut de parent reconfigure-t-il la gestion liée au handicap ?

La partie est composée de deux chapitres : le chapitre V est particulièrement focalisé sur les barrières environnementales et comportementales, c'est-à-dire sur les dimensions urbaines, numériques, et sur celles des représentations sociales de cette parentalité, qui mettent à mal l'autonomie des parents aveugles, aussi bien concrètement que symboliquement. Et, le fait de recevoir du soutien pour prodiguer du *care* aux enfants constitue un pan important de l'expérience relationnelles des parents aveugles ; je consacrerai ainsi le sixième et dernier chapitre de la thèse à leurs appréciations quant aux différentes aides qu'ils sollicitent et dont ils ne peuvent parfois pas se passer.

CHAPITRE V. QUAND L'ENVIRONNEMENT HANDICAPE LES PARENTS AVEUGLES

Ce chapitre est centré sur les expériences de parentalité aveugle au prisme d'un environnement matériel et social handicapant, qui les « dés-autonomise ». Les parents aveugles sont d'abord des personnes handicapées qui éprouvent régulièrement les nombreuses entraves environnementales, notamment urbaines et comportementales, entraînant de lourdes conséquences sur l'accès à l'emploi, aux loisirs et à diverses formes de participation, auxquelles se surajoutent les déplacements et autres prérogatives liées aux soins aux enfants. Les parents aveugles voient donc leur statut régulièrement mis à mal (Malacrida 2009 ; Parchomiuk 2014) par des manques d'infrastructures urbaines adaptées à la déficience visuelle, par des défauts dans certaines réglementations ou encore par des offenses (Revillard 2020) quant à leur position.

Lorsque ma fille avait deux ans, je l'accompagnais à la crèche avec ma canne blanche. Nous n'habitons pas très loin, mais il fallait traverser une grande rue. Pendant ces trajets, j'étais plutôt tendue, je lui serrais fermement la main et la mettais en garde sur les dangers de la rue. Je craignais en effet qu'elle me lâche la main et que je ne puisse pas la localiser ni la protéger d'un éventuel danger, des voitures particulièrement. Avec la régularité de nos déplacements, j'ai constaté qu'elle ne cherchait pas à s'enfuir et que mon stress pouvait sans doute finir par lui nuire. Petit à petit, j'ai commencé à la laisser marcher seule, quand nous arrivions à une quinzaine de pas de la grille de la crèche, et il n'y avait bien sûr plus de traversée à ce stade. « C'est là, la crèche », fière, elle m'attendait devant et je la félicitais. Ce petit rituel avait aussi lieu pendant les retours au domicile où, de la même façon, je la laissais trouver seule la porte de notre immeuble. Cette démarche visait à la rendre un peu plus autonome. Toutefois, cela ne s'est jamais produit en dehors de ce trajet. Un jour, alors que nous nous rendions ainsi à la crèche, j'ai été convoquée dans le bureau de la directrice et interrogée sur ma façon de surveiller ma fille à mon domicile : cuisson des repas et risques de brûlures, rangement des produits domestiques, objets tranchants... j'ai dû répondre à tout un panel de questions qui révélaient clairement les doutes naissant de l'équipe pédagogique à mon égard. Entretien de bonnes relations avec ces professionnelles, je me pliais sans résistance à leurs questions, en me demandant toutefois pourquoi elles arrivaient si tard dans l'année – ma fille était déjà inscrite en crèche depuis plus de six mois. La directrice m'a expliqué ensuite, avec un ton plus grave qu'à son habitude, que la psychologue avait aperçu ma fille seule dans la rue, près de la crèche qui jouxtait aussi la sortie d'un parking. Je n'aurais jamais lâché la main de ma fille si j'avais été alertée de ce risque. Je l'ignorais et tentais de l'expliquer à mon interlocutrice, mais le

tableau de la mère inapte et de l'enfant en danger était d'ores et déjà esquissé. De bonne foi et désolée, j'eus beau me justifier, elle est restée méfiante en évoquant l'envoi d'un « petit courrier »²⁷¹. Un sentiment de discrédit s'est abattu sur moi et j'ai appris quelques semaines plus tard qu'une « information préoccupante »²⁷² avait été rédigée par la directrice, tandis que je n'avais pas été clairement mise au courant. Si j'ai ensuite été convoquée et ma fille observée par des professionnelles²⁷³, je n'ai pas eu d'autres suites des services à l'enfance. Toutefois, j'ai été marquée par cette expérience, et l'enquête sociologique allait ensuite confirmer que celle-ci n'avait rien d'isolée. Face à cette situation, mon sentiment d'autonomie avait été mis en doute. Je ne parviens toujours pas à comprendre pourquoi la psychologue n'est pas venue me voir pour m'indiquer l'existence de cette sortie de garage, ce qui m'aurait aidée et aidé ma fille. J'avais l'impression qu'en plus des nombreuses difficultés auxquelles je devais souvent faire face en tant que mère aveugle, je devais aussi rester vigilante quant à l'image que les professionnel(le)s pouvaient se faire de moi. À ces représentations, je pourrais ajouter d'autres barrières sociales matérielles, comme l'inaccessibilité numérique de nombreux sites internet ou d'applications mobiles qui ne me permettent pas d'agir librement dans les tâches du quotidien : réserver la cantine pour ma fille, acheter des places de spectacles ou tout simplement trouver un coloriage peut s'avérer extrêmement compliqué, voire impossible.

Pour les personnes handicapées, l'accessibilité désigne le fait d'avoir accès aux différents domaines de la vie (*Ibid.*) tels que les déplacements dans l'espace commun, l'éducation et la formation, l'usage du numérique, la culture²⁷⁴... Ce principe, couvert par l'article 9 de la Convention des droits des personnes handicapées (CDAPH) et rendu obligatoire par l'État depuis la loi du 11 février 2005²⁷⁵, devrait leur permettre de mener une vie ordinaire (Larrouy 2011 ; Zaffran 2015). Si toutes les types de déficiences sont concernés, les différentes étapes biographiques des personnes le sont également, de la petite enfance au vieillissement. Quelques travaux en sociologie s'intéressent aux barrières sociales rencontrées par les parents handicapés (Parchomiuk 2014) et particulièrement par les mères (Thomas 1997 ; Malacrida 2009). Le statut de parent alourdit et met en tension l'expérience de personne handicapée, en

²⁷¹ Je pensais l'affaire résolue et ne la questionnais pas sur ce « petit courrier », pour reprendre ses termes, dont je n'anticipais pas du tout le contenu.

²⁷² L'information préoccupante est définie comme étant une information transmise à la Cellule de recueil des informations préoccupantes (CRIP) de chaque département pour alerter le Président du Conseil départemental sur la situation d'un mineur pouvant laisser craindre que sa santé, sa sécurité ou sa moralité sont en danger ou en risque de l'être, ou que les conditions de son éducation, de son développement affectif, physique, intellectuel et social sont gravement compromises ou en risque de l'être.

²⁷³ Nous avons été reçues par deux professionnelles de la CRIP du département.

²⁷⁴ À cette énumération, il faut ajouter l'accès au travail, aux soins et à la vie citoyenne.

²⁷⁵ Le principe de prise en compte des handicaps apparaît dans la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

lui ajoutant le souci moral et pratique des soins à destination des enfants. Les situations d'inaccessibilité matérielle – les entraves urbaines et numériques – se cumulent à des suspicions et/ou à des préjugés incapacitants qui dés-autonomisent (Frederick 2014 ; Doé 2019) ces parents. J'utilise le terme « dés-autonomiser » car je souhaite ainsi insister sur l'altération du sentiment capacitaire de ces parents, déjà plus ou moins fragilisé du fait d'un corps déficient visuel et d'un accès aux droits vulnérables (Revillard 2020).

Parce que l'environnement matériel et social peut nuire aux efforts d'autonomisation des parents aveugles, ce chapitre s'organise selon deux entrées : il s'agit d'abord de présenter les principales barrières matérielles qui empêchent la réalisation des tâches de soin aux enfants. Les expériences de « validisme ordinaire », terme sur lequel je reviendrai, connues par les parents, à la fois plurielles et fréquentes, émanant aussi bien de proches que de personnes inconnues, seront ensuite abordées.

A. UN ENVIRONNEMENT MATÉRIEL QUI DÉS-AUTONOMISE

Les problèmes liés au manque d'accessibilité concernent l'ensemble des personnes handicapées visuelles, et celles qui sont parents peuvent aussi en faire l'expérience en dehors des soins aux enfants, par exemple dans la sphère professionnelle ou dans le cadre de leurs loisirs. Notons que l'accessibilité est la réduction de la discordance entre d'une part, les possibilités, les compétences et les capacités d'une personne et, d'autre part, les ressources de son environnement, lui permettant de participer à la vie de la cité de façon autonome²⁷⁶. Des engagements ont été pris pour améliorer l'accessibilité des bâtiments recevant du public, des sites internet gouvernementaux, des interventions officielles ou de l'emploi dans les institutions et administrations de l'État (Madeuf 2022)... Si ces mesures facilitent la participation des personnes handicapées, elles ne sont pas pour autant toujours bien mises en place. Ainsi, l'inaccessibilité des technologies d'information et de communication (TIC) constitue un des points problématiques importants qui, au regard notamment des nombreuses tâches administratives dématérialisées à effectuer, concerne l'expérience de la parentalité aveugle. Il existe également des situations d'inaccessibilité matérielle qui touchent quotidiennement les parents aveugles, qu'il s'agisse du manque d'adaptations urbaines, des refus d'accès dans des lieux avec un chien guide ou encore de réglementations qui peinent à envisager ensemble le statut de personne handicapée avec celui de parent.

²⁷⁶ D'après la définition donnée par le Comité interministériel du handicap du gouvernement d'Emmanuel Macron, tenu le 6 octobre 2022.

1. LE POIDS DU NUMÉRIQUE INACCESSIBLE DANS LE QUOTIDIEN DES PARENTS AVEUGLES

Il peut paraître étonnant de nous arrêter sur la question du numérique inaccessible tandis que la thèse traite du travail d'autonomisation des personnes aveugles dans les tâches parentales. Le maniement des outils numériques et notamment la navigation sur le web fait partie du quotidien des parents et l'inaccessibilité de cet environnement est souvent évoquée lors des entretiens. Je montre d'abord la multiplicité des situations de handicap numérique concernant les parents, puis je préciserai ce point en m'attardant sur quelques différences dans leur façon d'appréhender ces entraves.

1.1. Multiplicité des entraves numériques

Les personnes aveugles qui utilisent les outils informatiques déplorent l'inaccessibilité de certains sites internet. Aux interfaces digitales sont appliquées des normes²⁷⁷ qui rendent praticable la navigation internet : des personnes aveugles qui utilisent une synthèse vocale ou une plage braille ont ainsi la possibilité d'identifier les textes, zones d'édition, liens, titres, boutons ou encore tableaux²⁷⁸ sur une page Web. La plupart des sites institutionnels sont dans l'obligation²⁷⁹ d'appliquer ces normes, cependant certains ne le font pas tandis que d'autres n'ont qu'une mise en accessibilité partielle, (Balin et Gossart 2014). Les sites privés, excepté ceux des grands groupes français²⁸⁰, ne sont pas contraints de respecter ces normes.

La plupart des parents interrogés ont un accès au numérique, sont munis de smartphones, communiquent sur les réseaux en ligne... Tout comme les personnes valides, les parents aveugles tendent à dématérialiser au maximum les démarches administratives. Mais si ces tâches devraient être facilitées par la dématérialisation, elles sont de fait exacerbées. L'inaccessibilité ou l'accessibilité partielle de certains sites alourdissent le quotidien des parents aveugles :

²⁷⁷ Ces normes d'accessibilité digitale sont émises par le World Wide Web consortium et conçues par des ergonomes pour différents types de déficiences.

²⁷⁸ Des commandes clavier particulières permettent de ne faire apparaître que les liens, les titres ou les boutons. De la même façon, quand le curseur de la synthèse vocale passe sur un graphique, si celui-ci est bien conçu, la personne aveugle peut savoir ce qu'il représente : par exemple, la photo d'un bord de mer sera vocalisée comme « paysage de bord de mer ». Cependant, si le travail de mise en accessibilité n'est pas réalisé en amont, la personne aveugle risque d'entendre une vocalisation complexe et incompréhensible du type « 11234564322456.jpg ».

²⁷⁹ Les personnes morales de droit public (État, collectivités territoriales, établissements publics) et les personnes morales délégataires d'une mission d'intérêt général (sociétés de transports en commun, de l'assainissement de l'eau, offices de tourisme, structures culturelles...) doivent rendre leur site internet conforme aux normes d'accessibilité selon le décret d'application du 24 juillet 2019.

²⁸⁰ Il s'agit des sites privés dont le chiffre d'affaires est supérieur à 250 millions d'euros réalisés en France pour les trois dernières années prises en compte.

« Le site de ma ville, c'est galère pour inscrire la petite à la cantine, je dis pas qu'il est pas accessible, mais il est mal fait, j'y comprends rien, ça m'énerve, je pourrais le faire toute seule, mais non, je demande à une copine ou à ma mère pour ça. » (Tania, cécité acquise, 44 ans, un enfant, praticienne bien-être, 2016)

« On avait pas accès au site de *Pronote*²⁸¹ quand le grand est entré au collège, c'est honteux. J'étais content de me dire qu'on pouvait suivre les devoirs, les notes avec l'application. Bah non, ils l'ont pas faite aux normes, donc nous, on pouvait pas suivre. » (Nicolas, malvoyance congénitale, 41 ans, deux enfants, enseignant spécialisé, 2017)

« De : Sabrina Padelain sab.padelain@XXX.com

Objet : [parents-aveugles] sites internet

Date : 12 novembre 2017 à 13:14

Bonjour tout le monde,

Est-ce que vous connaissez des sites à peu près accessibles pour trouver des coloriages pour mon fils de 4 ans. Je passe des heures et à chaque fois j'arrive pas avec la synthèse vocale, quand je vois ma mère qui fait ça en 2 secondes, et moi j'arrive pas...

Merci, belle journée

Sabrina. » (Sabrina Padelain, groupe Yahoo « Parents aveugles », 12 novembre 2017)

« Bonjour, sur quel site vous. Faites vos courses s'il vous plaît? Et vous faites sur l'ordinateur ou sur une application? Moi, j'arrive pas, merci de vos retours. »

(Zazouzaza, Facebook, « Parents aveugles », 23 mai 2018)

Lorsqu'un site internet n'est pas accessible, il est parfois possible de procéder différemment, soit en passant par une page de contact pour laisser un message, soit via le numéro de ligne direct. Mais le parent aveugle peut être bloqué à l'étape du *captcha*²⁸² s'il veut envoyer un message afin d'obtenir une assistance²⁸³ ou par d'autres obstacles. Si passer par la voie téléphonique fonctionne pour plusieurs sites, tous n'acceptent pas les paiements par téléphone et certains interlocuteurs ne parviennent pas à fournir les informations demandées. Par exemple, pour acheter un jouet ou effectuer une démarche administrative en ligne, des parents aveugles peuvent appeler au standard et expliquer leur demande (conseil d'achat, aide au paiement, assistance administrative...), mais ces démarches n'aboutissent pas toujours.

²⁸¹ *Pronote* est la plateforme numérique de l'Éducation Nationale, dédiée au suivi scolaire des collégiens et des lycéens. Sur le profil de chacun d'entre eux, différentes informations sont accessibles concernant le travail scolaire, les notes, les contacts des enseignants...)

²⁸² Il s'agit de l'acronyme anglais de *Completely Automated Public Turing test to tell Computers and Humans apart*. Le *captcha* sert à distinguer de manière automatique un utilisateur humain d'un ordinateur.

²⁸³ Les personnes mal ou non-voyantes peuvent essayer d'envoyer un message sur le site qui leur est inaccessible, afin d'être contactées et ainsi accompagnées.

1.2. Des différences d'appréhension face aux entraves numériques

Les parents aveugles vivent les entraves numériques de manière différente, en premier lieu en fonction de leur situation conjugale : l'expérience de vivre en couple, spécifiquement avec une personne voyante, diffère fortement de celle d'une mère aveugle qui aurait seule la charge parentale. Selon de nombreux témoignages dans le cadre de l'enquête, des personnes préfèrent souvent solliciter le ou la conjoint(e) face à certains sites internet. Notons que la plupart du temps, ce sont les mères aveugles qui s'impliquent dans les démarches diverses sur internet (démarches administratives, achats de vêtements, réservations des places pour un spectacle...) et finissent par demander de l'aide à leur conjoint, lorsqu'elles sont entravées :

« Les sites inaccessibles, ça me fâche, mais écoute, j'ai pas que ça à faire, je demande à mon mari de m'aider, souvent je pense à tout, lui il peut bien faire ça, il voit bien, c'est facile pour lui, pour moi, une galère. » (Éléonore, cécité congénitale, 37 ans, un enfant, fonctionnaire, 2017)

Les pères mal ou non-voyants interrogés, en couple avec une femme voyante, semblent relativement épargnés par ces démarches qu'ils délèguent volontiers :

« Marion : Tu gères comment les sites inaccessibles quand tu veux faire une réservation ou quelque chose avec tes enfants ?

Laurent : Je reconnais que l'administratif, c'est ma femme qui gère, sur internet comme en papier. Elle me tient au courant, mais en ce moment en plus j'suis pas à la maison la semaine donc oui, et puis elle voit, c'est plus facile, elle fait tout ça. » (Laurent, malvoyance acquise, 39 ans, deux enfants, en formation de kinésithérapie, 2017)

Si quelques pères, comme Nicolas et Nabil, s'occupent d'un grand nombre de tâches parentales, ce sont surtout les mères, aveugles ou non, qui prennent en charge, au moins mentalement, comme dans le cas d'Éléonore, les différentes tâches à effectuer sur internet. Certaines mères aveugles, en couple avec un homme également aveugle, ont parfois tendance à persévérer davantage face aux barrières numériques pour trouver des solutions de contournement :

« Anne-Laure : Je m'occupe de tout, Gaël²⁸⁴ il sait pas faire tout ça, il compte sur moi.

Marion : Pour l'administratif, il fait pas, et du coup tu fais tout sur le net ?

A.-L. : Oui, un maximum par internet, mais bon, c'est pas toujours facile en fait, sinon j'essaie de téléphoner, de trouver quelqu'un pour m'aider, des fois c'est urgent, comme

²⁸⁴ Il s'agit du conjoint non-voyant d'Anne-Laure.

pour les activités de Yann²⁸⁵, fallait faire vite, mais pff des fois, c'est prenant et fatiguant, si vraiment j'arrive pas à me démerder toute seule ou en joignant le service, je demande à un bénévole des *Auxiliaires des aveugles*²⁸⁶. » (Anne-Laure, non-voyante congénitale, 39 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

Face aux obstacles numériques, certains parents interrogés se sont mobilisés pour réclamer le respect des normes d'accessibilité pour le logiciel *Pronote* de l'Éducation Nationale. Indignés par cette barrière produite par un service public, Nicolas et d'autres parents qui ne font pas partie de mon panel, ont voulu faire valoir leurs droits de parents à pouvoir suivre la scolarité de leur(s) enfant(s) :

« Avec d'autres parents, on s'est mobilisé, on a contacté *Pronote*. Mais rien n'a bougé... Ensuite, l'association *apiDV*²⁸⁷, on leur en avait parlé, eux ils se sont positionnés, ils ont écrit à la Ministre responsable des personnes handicapées, et rien n'a bougé non plus. Ils ont fini par faire un référé, enfin porté plainte contre l'Éducation nationale, et c'est toujours en cours. En fait, *Pronote*, ils nous disaient : "Nous, personne ne nous a demandé d'être accessible, on a aucune consigne dans le cahier des charges". Le truc terrible c'est que rien n'émanait de l'Éducation nationale. Bon, *Pronote*, ils ont fait un effort, ils ont recruté une personne aveugle d'ailleurs et là ça va je crois. Mais dans tout ça, l'Éducation nationale ne s'est occupée de rien, c'est très problématique. Et, dans le privé²⁸⁸, c'est pareil, on est encore loin du compte. » (Nicolas, malvoyance congénitale, 41 ans, deux enfants, enseignant spécialisé, 2017)

Membre du conseil municipal de sa ville, Nicolas, qui s'y investit au sujet de l'accessibilité, est familier des questions juridiques, numériques et éducatives en lien avec le handicap. Si tous les parents aveugles ne sont pas aussi compétents ni dynamiques, j'ai tout de même remarqué d'autres initiatives de leur part. Ainsi, face à l'inaccessibilité du site de la mairie, Fanny a demandé un rendez-vous avec un adjoint au Maire pour faire valoir ses droits²⁸⁹, en soulignant son statut de mère et ses obligations quant au suivi de la scolarité de ses enfants et aux différentes inscriptions (cantine, centre de loisirs...). Nathalie et Fatou ont évoqué l'inaccessibilité du nouveau site de leur banque, tandis que la gestion du budget familial est

²⁸⁵ Fils aîné d'Anne-Laure.

²⁸⁶ Cette association propose un certain nombre de services aux personnes aveugles, comme de l'aide pour les courses, le courrier, et les déplacements.

²⁸⁷ L'association *apidV* (*Accompagner, Promouvoir, Intégrer les Déficients Visuels*) a pour vocation d'accompagner les personnes aveugles et malvoyantes dans la conquête de leur autonomie sociale. Reconnue d'utilité publique depuis 1959, *apidV* mène différentes actions pour favoriser l'accès des personnes déficientes visuelles aux études, aux formations, à la culture, à l'emploi, aux techniques et outils numériques.

²⁸⁸ Il s'agit du site internet et de l'application *École directe*.

²⁸⁹ Au moment des entretiens, Fanny ne savait pas encore si les choses allaient s'améliorer.

fondamentale : pour contourner cette entrave, elles ont pris un rendez-vous avec la direction de l'établissement bancaire²⁹⁰. Les parents les plus dotés en termes de capacités langagières, de connaissances des droits et ceux dont les réseaux relationnels sont étendus tentent d'initier des améliorations de leur vie quotidienne.

L'appréhension face aux entraves numérique dépend aussi de la façon dont les personnes conçoivent ladite entrave, en lien ou non avec une discrimination notamment. L'échange qui suit montre qu'il existe des différences d'interprétation des situations d'inaccessibilité :

« Lola 31 :

Nous sommes en 2019, et la discrimination est encore bien présente dans notre beau pays...

Je ne vous parle pas de la discrimination où l'on vous regarde fixement dans la rue, où vous entendez parler lorsque vous passez, pas non plus du refus d'accès du chien guide, pas non plus de la discrimination à l'embauche, toutes ces discriminations là diminuent. Les mentalités évoluent et tant mieux. Celle en revanche qui est encore bien enracinée c'est celle dans les administrations..., ne parlons pas de certains de leur site encore mal adaptés. Celui de Amélie, au secours!

Ce matin, je téléphone à la sécurité sociale pour savoir s'ils ont bien reçu mon courrier. Une dame prend mon appel, me demande mon numéro de sécurité sociale, ok je le connais par cœur, puis mon nom, mon prénom, ma date de naissance, mon adresse, mon numéro de téléphone. Une fois toutes ces informations données je pense avoir enfin la réponse à ma question. Et bien non ! La dame me demande de lui lire d'autres chiffres inscrits sur ma carte vitale, ainsi que les 5 derniers numéros de mon compte bancaire. Je lui explique être déficiente visuelle et ne pas pouvoir lire ces numéros. Sa réponse, et bien faites-vous aider ou bien déplacez-vous à l'accueil de votre CPAM²⁹¹. Sauf qu'à la CPAM, il faut prendre un petit ticket avec un numéro et il faut voir sur un écran lorsque c'est votre tour, donc impossible d'y aller seul !

Donc en 2018, quand on est déficient visuel, pour avoir accès à son propre dossier de sécurité sociale il faut impérativement avoir à côté de soi une personne voyant correctement au cas où la CPAM ait décidé d'augmenter son niveau de sécurité !

NabilFTX :

Bonjour. Ce n'est pas en tant que telle une discrimination même si cela peut être vécu ainsi. Les questions posées le sont pour des raisons de sécurité. L'idée est d'enregistrer ces numéros carte vitale, compte et autre dans un fichier pour les avoirs sous la main. A

²⁹⁰ Comme pour Fanny, le résultat de leur action n'était pas encore connu au moment de l'entretien.

²⁹¹ Caisse primaire de l'assurance maladie.

la CPAM, on peut s'adresser au vigile pour être accueilli par un agent rapidement. Il y a des techniques, pas satisfaisante certes, mais elles existent. [...]

Lola 31 :

Tu ne considère peut être pas cela comme étant de la discrimination mais en fait je crois que nous avons pris l'habitude de toujours devoir compter sur les voyants pour l'administratif.

NabilFTX :

[...] Tu peux aussi pour te faciliter la vie créer ton espace Amélie. Tu as accès aux courriers reçus et transmis par la sécurité sociale sous format PDF.

Daliah Armonni :

Coucou je risque peut-être de choquer mais je ne trouve pas que cela soit une discrimination. À mon avis c'est plus pour prévenir certaines fraudes de personnes qui se font passer pour d'autres. Néanmoins je trouve que l'interlocutrice que vous avez eu a vraiment manqué de tact pour le coup. Elle aurait peut-être pu parler avec ses supérieurs ou collègues. Les gens manquent un peu de subtilité parfois. Sinon comme dit dans les commentaires précédents bien penser à récupérer tous ses codes de Ribes ou figurant sur la carte afin de ne pas être pris au dépourvu. Concernant le fait que tu n'ai pas envie de forcément avoir recours à quelqu'un de ta famille pour ce qui concerne ton état, je pense que tu peux au contraire faire appel à des personnes qui ne sont pas en lien avec ta famille. Des personnes extérieures qui n'ont rien à voir avec ton entourage et ta vie.

Lola 31 :

Oui en effet je pourrai demander à quelqu'un etc mais franchement il est épuisant de devoir en permanence compter sur quelqu'un... à titre personnel je travaille de 9 h à 19 h tous les jours, mon chéri est ^{dv}²⁹² aussi, alors si besoin d'une aide extérieure et bien il faut attendre le week-end et toujours solliciter quelqu'un... alors qu'il y a des solutions pour garantir une sécurité (même meilleure que celle existante) qui serait accessible à tous... pourquoi ne pas demander aux assurés un code secret à 4 ou 6 chiffres à la création de la carte vitale par exemple... attendre toujours des handicapés qu'ils soient aidés n'est pas de l'intégration c'est encore de l'exclusion et je trouve triste que l'on finisse tous par l'accepter par résignation! » (Facebook, « Parents aveugles », 29 janvier 2018)

Lola31 déplore d'être empêchée dans la réalisation d'une tâche administrative banale – vérifier si un courrier à destination de la CPAM est bien enregistré – même en passant par une interlocutrice issue du service consulté : comme souvent, la personne déficiente visuelle est

²⁹² Déficient visuel.

invitée à solliciter ses proches. Ne pas être directement aidée par le personnel du service apparaît à Lola31 comme une « discrimination » scandaleuse et une atteinte à son autonomie. Trouver un ou une proche disponible, convenir d'un rendez-vous pour effectuer ladite tâche est un investissement en temps couteux et fastidieux, selon elle. Si elle perçoit cette expérience comme une discrimination, ses pairs n'abondent pas vraiment dans ce sens. NabilFTX et Daliah Armonni connaissent aussi ce genre de situations concernant l'ensemble des sites et services inaccessibles, mais les appréhendent différemment, quoiqu'ils admettent leur pénibilité. Selon eux, il est normal et justifié qu'un système informatisé, comme celui de la CPAM, soit sécurisé, ils invitent Lola31 à anticiper pour ne pas être dépassée : avoir un document²⁹³ où figurent des informations importantes (numéros de carte bancaire, de carte vitale, de comptes...) permet de neutraliser de tels blocages. C'est ce que regrette Lola31 la personne déficiente visuelle doit agir, prévoir et s'outiller même quand elle a affaire au personnel spécialisé d'un service administratif. Notons que le sentiment d'autonomie de Lola31 est altéré : plus que l'inaccessibilité matérielle du site qu'elle souhaite utiliser, elle regrette que son interlocutrice ne souhaite ou ne peut pas l'aider dans ses démarches. Si on a déjà vu que l'autonomie s'actualise par l'aide de tiers et en assumant sa vulnérabilité, ici Lola31 déplore d'être orientée vers ses proches, ce qu'elle vit comme une violence et une discrimination, tandis qu'elle aurait reçue l'aide de son interlocutrice comme un réel soutien à son autonomie. On peut supposer que l'inconfort de cette situation est, en partie tout au moins, temporelle : c'est parce que Lola31 doit différer sa demande, s'ajuster au temps de ses proches, et donc attendre leur disponibilité, expérience typique du temps *crip* (Kafer 2013).

Les répercussions liées aux barrières numériques dans l'expérience de la parentalité aveugle se cumule également aux entraves présentes dans l'environnement urbain.

2. DES BARRIÈRES HANDICAPANTES « AU COIN DE LA RUE »

Absent, comme le numérique, de ma grille d'entretiens, le thème de l'inaccessibilité urbaine est apparu spontanément pendant l'enquête, en tant que barrière environnementale forte, entravant fréquemment le quotidien des parents aveugles. L'inaccessibilité urbaine en lien avec l'expérience de la parentalité aveugle est analysée ici en deux temps. Je m'arrête d'abord sur les effets des défauts d'équipements urbains sur l'autonomisation des parents aveugles. Le deuxième temps sera consacré à l'inaccessibilité de certains lieux liés à l'enfance pour des parents, maîtres et maîtresses de chiens guides spécifiquement.

²⁹³ Sur un logiciel de traitement de texte.

2.1. Quand le manque d'accessibilité urbaine pèse sur la parentalité aveugle

La mise en accessibilité des voiries et des espaces publics est une problématique qui a fait l'objet d'un cadrage progressif de l'État²⁹⁴ (Larrouy 2011 ; Revillard 2020). De nombreux progrès ont été réalisés notamment concernant les personnes déficientes visuelles : les bandes podotactiles²⁹⁵ installées devant les passages piétons, les feux sonorisés²⁹⁶, des transports en commun plus adaptés (alignement du wagon avec le quai, vocalisations des arrêts, douches sonores²⁹⁷ aux stations), le marquage au sol²⁹⁸ en sont des exemples courants. Toutefois, ces adaptations manquent encore sur un grand nombre de territoires et ne sont que partiellement mises en place sur d'autres. Les défauts d'accessibilité qui en découlent pèsent sur les déplacements des personnes aveugles, dont les parents. Ils s'en plaignent d'autant plus lorsqu'ils connaissent les différents niveaux de mise en accessibilité de l'environnement (*Ibid.*) et qu'ils peuvent comparer certains quartiers par exemple. Les parents aveugles sont alors en difficulté pour assurer leur propre sécurité et celle de leur(s) enfant(s) lors des trajets. De manière évidente, il est plus simple d'amener son enfant chez le pédiatre quand il existe des bandes devant les traversées, des feux de signalétiques et des transports avec les indications vocales des stations :

« Raphaëlle : On a un nouveau logement, pas dans le même quartier qu'avant, laisse tomber, y a pas un feu sonore, faudra traverser à l'ancienne...

Marion : Oh non !

R. : Oui, c'est un problème, c'est plus fatigant, en plus y a beaucoup de circulation, je vais demander à la mairie s'ils peuvent faire quelque chose, parce qu'avec les petits, ça me stresse quand même. » (Raphaëlle, cécité congénitale, 42 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

²⁹⁴ La loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées a enclenché un plan d'adaptation de la voirie publique (notamment des trottoirs) pour les agglomérations de plus de 5000 habitants, par l'article 4 du décret n° 78-11-7 du 9 décembre 1978. D'autres lois ont poursuivi cette initiative (loi n° 91-663 du 13 juillet 1991, décret n° 99-757 du 31 août 1999, circulaire n° 2000-51 du 23 juin 2000). La loi du 11 février 2005 renforce l'ensemble des obligations élaborées dans les étapes précédentes. Elle impose, dans son article 2, la prise en compte tous les types de handicaps (sensoriels, cognitifs, moteurs, psychiques...) et la conception de l'accessibilité au sens large. Ce texte définit enfin, dans son article 45, la notion de « chaîne de déplacements » qui englobe la voirie, les transports en commun, le cadre bâti...

²⁹⁵ Les bandes podotactiles ou bandes de vigilance servent à sécuriser les déplacements des personnes mal et non-voyantes dans l'espace urbain. Placées au bord des quais des métros, devant des escaliers ou des traversées, elles permettent d'attirer l'attention, par le retour tactile.

²⁹⁶ Les feux sonores sont activés soit en appuyant sur un bouton soit à l'aide d'une télécommande. Par un retour sonore, ils indiquent si le feu piéton est vert ou rouge ainsi que le nom de la rue.

²⁹⁷ Une personne déficiente visuelle qui possède une télécommande adaptée peut déclencher la vocalisation à l'approche d'un arrêt de bus ou d'une station de métro, exactement comme pour les feux sonores. Elle peut ainsi savoir quelle est la station de métro ou de bus à proximité.

²⁹⁸ L'application d'une peinture blanche est destinée aux personnes malvoyantes.

Traverser « à l'ancienne » signifie ici traverser une rue ou un carrefour sans aucune adaptation (telle que feux sonores) : il faut se fier alors à l'audition pour identifier les sens de circulation, essayer de déduire où se trouvent les différents feux de signalisation²⁹⁹. Cette méthode n'est pas maîtrisée par toutes les personnes déficientes visuelles, elle peut être couteuse du point de vue cognitif et source d'erreurs, voire de danger. Comme Raphaëlle l'explique ensuite dans l'entretien, lorsqu'elle n'est pas à l'aise dans cette configuration, elle peut aussi solliciter un passant pour lui demander de l'aide. Mais si ce recours à l'aide extérieur est assez sécurisant, il peut aussi être vécu comme pénible, puisqu'il faut attendre notamment qu'une personne passe. Notons que Raphaëlle ne reste pas passive face à cette situation et envisage d'interpeller la mairie de l'arrondissement de Paris où elle habite pour déclencher des changements.

Si la densité du tissu urbain (automobilistes, passants, trottinettes, transports en commun...) peut rendre les déplacements difficiles voire dangereux, les espaces ruraux, moins desservis et moins peuplés, nécessitent également une grande vigilance de la part des parents aveugles vivant dans ces zones. Par exemple, pendant l'entretien, Élodie s'est longuement penchée sur ses soucis de repérages au sein du village où elle vit :

« Ici, c'est le contraire de chez vous, tu vois, si je me perds, des fois y a personne, strictement personne. Et puis tu sais, des fois, quand je dois aller chez le kiné, je passe par un endroit où il n'y a pas de trottoir, et des fois pas de portail, tu rentres chez les gens, enfin c'est tout une épopée. Moi, j'ai vite peur aussi. Alors non, bah pour aller chez le pédiatre, je prends un transporteur ou j'appelle un taxi, mais c'est pas une vie ça. » (Élodie, cécité congénitale, 40 ans, un enfant, sans activité professionnelle, 2017)

Élodie aimerait se rapprocher d'un centre-ville ou d'un village plus dense afin de faciliter ses trajets. L'environnement, dans sa matérialité (trottoirs, éclairages³⁰⁰, transports en commun...) impacte ainsi le quotidien et la liberté des déplacements des personnes handicapées, dont les parents aveugles. La peur est donc souvent présente pendant leurs trajets (*Ibid.*) et a une incidence sur les pratiques, notamment par une restriction. Anne Revillard compare d'ailleurs le stress, l'inconfort et même la vigilance des personnes aveugles qui se

²⁹⁹ Ceci peut être réalisé en écoutant le bruit des moteurs à l'arrêt ainsi que les flux de circulation. Ainsi, si on est au bord d'un trottoir et qu'on entend des moteurs tourner à l'arrêt devant soi, et des voitures circuler à gauche, de derrière à devant, on peut déduire qu'on est correctement placé pour traverser un carrefour en croix. De la même façon, on peut traverser des rues plus petites en prêtant une attention à la circulation des voitures qui s'arrêtent à un endroit (bruit du moteur à l'arrêt donc du feu rouge), puis démarre pour repartir (bruit du feu vert).

³⁰⁰ Ils peuvent être très importants pour les personnes mal-voyantes.

déplacent à la mobilité des femmes qui expérimentent également la crainte, la planification ou le recours à des tiers (*Ibid.*).

2.2. Des refus de chiens guides dans des lieux destinés aux enfants

Pour les parents aveugles qui se déplacent avec un chien guide, l'accès à certains lieux destinés aux enfants peut être entravé, car, selon les explications communément fournies, le chien ne serait pas autorisé à y entrer. Cependant, le refus de chien guide est une infraction punie par la loi³⁰¹ : les maîtres et maîtresses d'un chien guide ont le droit d'aller dans les commerces, restaurants, administrations, entreprises, hôpitaux, transports en commun... Si la loi est claire, elle n'est pas encore bien connue et les refus de chiens guides persistent, même dans des lieux tels que les crèches ou les écoles :

« Nabil : J'ai quand même dû batailler pour qu'on me laisse rentrer dans la crèche avec Yogi³⁰².

Marion : Elles ne connaissaient pas la loi, les dames de la crèche ?

N. : Faut croire que non, elles me disaient juste que c'est pas propre dans une crèche, patati patata. Moi, je leur ai expliqué, j'ai eu une entrevue avec la directrice, non mais quelle perte de temps ! Bon, après ça allait. » (Nabil, malvoyance congénitale, 33 ans, un enfant/deux enfants, assistant social, 2021)

« De : Aude Chopin aude.chopin@XXX.fr
Objet : [parents-aveugles] refus de chien-guide
Date : 24 septembre 2017 à 11:32

Bonjour,

Avez-vous déjà été interdit d'entrer dans l'école de votre enfant avec votre chien-guide? Moi, j'ai pas pu entrer pour la réunion, la directrice est formelle à cause de l'hygiène. Ma fille a 3 ans.

Merci

Aude

De : Djamila Aittaleb djamila.aittaleb@XXX.fr
Objet : Re : [parents-aveugles] refus de chien-guide
Date : 24 septembre 2017 à 18:07

Bonjour,

Elle n'a pas le droit, j'ai toujours été dans les écoles de mes enfants avec ma chienne, c'est honteux! Tu as le droit d'y aller avec ton chien! Tu peux montrer ta carte³⁰³.

³⁰¹ Un refus d'accès à un lieu ouvert au public avec un chien guide est interdit. Il est d'ailleurs sanctionné par le décret n° 2005-1714 du 29 décembre 2015. Une amende de 3^{ème} classe allant jusqu'à 450 euros peut être appliquée.

³⁰² Il s'agit du chien guide de Nabil.

³⁰³ Chaque chien guide possède une carte d'identité où figure son nom, sa couleur, le nom et prénom de son maître ou de sa maîtresse. Le sigle République française ainsi que le drapeau tricolore y figurent également. Cette carte sert à justifier du statut de chien guide, notamment lorsqu'il y a des problèmes d'accès à certains bâtiments.

Djamillah

De : Aude Chopin aude.chopin@XXX.fr
Objet : Re : [parents-aveugles] refus de chien-guide
Date : 24 septembre 2017 à 21:23

Je voudrai pas qu'on se fâche elle et c'est ça le problème. Et j'étais pas certaine pour l'hygiène dans la classe, elle me dit que ça n'est pas hygiénique et qu'elle doit respecter des normes, j'étais pas sure.

De : Évelyne Peteux evpeteux@XXX.com
Objet : Re : [parents-aveugles] refus de chien-guide
Date : 24 septembre 2017 à 23:25

Je comprends bien que tu ne veux pas faire d'histoire mais c'est scandaleux, tu dois t'imposer, même pour ta fille, c'est important, Moi., quand j'avais ma chienne elle était même là, à la maternité, jamais personne ne m'a parlé d'hygiène³⁰⁴.

Courage

Éveline » (groupe Yahoo « Parents aveugles », 24 septembre 2017)

L'échange montre que des refus de chien guide existent et ponctuent le quotidien des parents aveugles, ici par exemple ce délit a lieu à l'entrée d'une école maternelle. Mais, on peut aussi observer que l'entre-soi en ligne, le groupe Yahoo, constitue une ressource qui permet l'émergence d'une prise de conscience collective, et même d'une forme de politisation (Ville 2008). Il s'agit de faire respecter les droits des maîtres et maîtresses de chien guide, d'échanger des expériences personnelles à des fins collectives et de se soutenir mutuellement, ce qui est aussi une forme de *care*. Cependant, si les refus de chiens guides existent et peuvent entraver le quotidien des parents aveugles, ces situations finissent par s'atténuer, et les chiens à être acceptés. Précisons également que les témoignages à ce sujet sont peu nombreux dans les matériaux. Les maîtres et maîtresses de chiens guides sont d'ailleurs formés pour contrecarrer ces rejets avec les arguments législatifs et peuvent aussi demander à diverses associations³⁰⁵ d'intervenir pour faire une médiation. Là encore, les parents ne restent en général pas passifs et cherchent à faire respecter leurs droits.

³⁰⁴ Dans une maternité, le chien guide peut rester dans la chambre, mais ne pénètre pas dans la salle d'accouchement. De manière générale, les chiens guides peuvent attendre leur maître ou leur maîtresse en salle d'attente.

³⁰⁵ Plusieurs acteurs peuvent aider un maître ou une maîtresse de chien guide à désamorcer une situation et à faire de la pédagogie, comme par exemple l'école d'origine du chien, l'*Association nationale des maîtres de chiens guides d'aveugles* (ANMCG) ou encore la Fédération française des associations des maîtres de chiens guides.

3. DES RÉGLEMENTATIONS QUI PEINENT À CONSIDÉRER ENSEMBLE LES STATUTS DE PARENT ET DE PERSONNE HANDICAPÉE

Maintes réglementations intérieures peuvent aussi contribuer à dés-autonomiser les parents aveugles, en considérant comme incompatibles les statuts de parent et de personne handicapée. Afin d'analyser ces situations, j'aborde, en premier chef, l'expérience des parents aveugles lors de sorties en famille dans des lieux culturels de loisirs sans qu'ils bénéficient d'accueil spécialisé. Ensuite, je m'arrête sur quelques exemples de réglementations internes (entreprises de transports, centre sportif...), où le handicap prend le pas sur le statut de parent-responsable.

3.1. Faire une sortie avec ses enfants quand on est un parent aveugle

Les sorties en extérieur avec des enfants, jeunes surtout, constituent un enjeu important, saillant dans les matériaux. L'accessibilité des lieux culturels comme des musées ou des lieux de loisirs a été améliorée depuis la loi du 11 février 2005. L'accueil du public handicapé est une obligation et les personnes aveugles peuvent ainsi bénéficier de plaquettes en braille ou d'audio-guide pour accéder au contenu d'une œuvre, de signalétique en braille pour effectuer les déplacements à l'intérieur des lieux visités... Mais ces aménagements sont encore loin d'être proposés de manière systématique (Reichhart et Lomo 2019) et peuvent aussi n'être que partiellement accessibles au public visé³⁰⁶. Des visites réservées aux personnes aveugles sont également proposées, sous forme de séances de descriptions d'œuvres, de manipulations de reproductions... mais elles sont alors pensées pour le public adulte, et non pour les enfants. Il existe aussi quelques séjours de vacances adaptés aux personnes adultes déficientes visuelles, mais les enfants n'y sont pas autorisés. Concilier les sorties pour les enfants avec la cécité semble souvent compliqué, tout au moins si un accompagnement est souhaité par le parent aveugle :

« Julie Fayard :

Coucou tout le monde,

J'aimerais faire une sortie avec mon fils au musée. Il y a des choses sympas pour les enfants, mais je sais pas s'ils vont vouloir m'aider pour les déplacements, me décrire les trucs aussi, et expliquer des choses à mon fils, le surveiller, tout ça. Qu'en pensez-vous? Merci.

Lola 31 :

³⁰⁶ Par exemple, une plaquette en braille ne convient pas à toutes les personnes déficientes visuelles.

Moi je préfère prendre un bénévole ou y aller avec une copine, tu vas galérer sinon. »
(Facebook, « Parents aveugles », 31 mars-1 avril 2018)

« L'AVH³⁰⁷ propose des séjours de vacances, on a voulu y aller avec Nina, mais non, ils ne voulaient pas avec les enfants, on a dû trouver autre chose, oui, c'est pas simple. »
(Nicolas, malvoyance congénitale, 41 ans, deux enfants, enseignant spécialisé, 2017)

« J'adore aller skier, j'y vais tous les ans. Avant on allait dans une station ouverte aux gens comme nous, on adorait, mais avec les enfants, on peut plus y aller. Pendant trois ans j'suis pas allée au ski à cause de ça, je trouvais pas l'endroit qui pourrait nous prendre en charge avec Gaël, on va pas se mentir, faut nous aider et puis pour les séances aussi³⁰⁸, avec la possibilité d'avoir nos enfants avec nous quoi. Mais là, ça y est j'ai trouvé, en fait y a pas tellement de choix, mais j'ai trouvé, mon grand il pourra skier et nous aussi. » (Anne-Laure, cécité congénitale, 39 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

Lorsque j'interrogeais les parents sur les types de sorties avec leurs enfants, pour ceux qui y parvenaient³⁰⁹, des réponses mentionnaient souvent la Cité des sciences. Cet endroit, dédié à la vulgarisation scientifique et ouvert aux familles, propose des adaptations nombreuses et originales au public déficient visuel, y compris aux parents. Très concrètement, de jeunes adultes sont employés en service civique et peuvent accompagner, sur réservation, toute personne déficiente visuelle qui souhaite venir avec son ou ses enfants³¹⁰. Cet accompagnement consiste à aider l'enfant à comprendre ce qu'il voit et/ou manipule, guider le parent, lui décrire l'environnement et les réactions de son ou ses enfant(s), aider à trouver à déjeuner, accompagner aux toilettes, trouver les transports (chauffeur, métro...).

« Anne-Laure : La cité des sciences oui j'y suis allée 25 fois (*rites*), avec mon grand !
Tu connais toi ?

Marion : Oui, j'y suis allée avec ma fille.

A.-L. : Ils sont gentils, les jeunes en service civique... ça serait bien qu'il y ait d'autres lieux comme ça, moins galère ! J'irai partout sinon ! (Anne-Laure, cécité congénitale, 39 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« Marion : Tu arrives à sortir un peu avec ton fils ?

³⁰⁷ L'Association *Valentin Haüy* vise à informer, conseiller et à soutenir l'autonomie des personnes déficientes visuelles. Elle propose un large panel d'accompagnements : des logements, des cours de braille, de locomotion, des assistantes de service social, des sports et loisirs adaptés, des cours de langues et d'informatique adaptés, des sorties culturelles et des séjours de vacances, un cursus en kinésithérapie...

³⁰⁸ Dans certaines stations d'hiver, les personnes déficientes visuelles peuvent skier avec un moniteur qui émet un son et donne quelques informations.

³⁰⁹ Certains parents ne sortent jamais seuls.

³¹⁰ Ils accompagnent aussi des personnes déficientes visuelles sans enfants et des parents avec d'autres handicaps.

Antonio : Là ça va mieux, quand il était plus petit, c'était pas toujours évident, quand il y a trop de monde, ou que c'est trop grand, c'est pas évident.

M. : Comment tu faisais ? Tu trouvais une personne pour t'accompagner ?

A. : Oui, bien sûr, mais y a pas toujours une personne sympa qui a trois heures à te dédier le week-end. Pour ça, j'aime bien la Cité des sciences, on peut y aller quand on veut, sans demander à personne, ils nous reçoivent bien là-bas, même pour manger le midi et tout.

M : Oui.

A : Oui, c'est confortable, on pourrait y aller ensemble, non ? » (Antonio, malvoyance acquise, 46 ans, un enfant, ingénieur, 2020)

« De : Anne-Sophie Congar ascongar@XXX.fr

Objet : [parents-aveugles] virée parisienne

Date : 14 octobre 2017 à 10:07

Bonjour tout le monde,

Je souhaiterais monter à Paris pour les vacances prochaines avec les petits, et comme je suis seule avec eux, j'aimerais visiter des endroits sympas et pas trop compliqués, ou demander un coup de main n'est pas une galère, et bien desservis niveau transports,, avez-vous quelques idées , merci.

Anne-so

De : Audrey Noir audrey.noir@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] virée parisienne

Date : 14 octobre 2017 à 20:23

Salut,

Je te conseille la cité des sciences à la Vilette, tu dois réserver et ils te prennent en charge toute la journée si tu veux. Planétarium, cité des enfants, expositions, et même au Burger King lol. En plus c'est juste à côté de la station de tramway. C'est super pour les petits. Et y a un grand terrain d'herbe pour les toutous, si jamais tu as un chien.

Bonnes recherches

Audrey

De : Fanny Darmond fanny.darmond@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] virée parisienne

Date : 15 octobre 2017 à 00:08

Bonjour,

Oui, en effet, c'est souvent galère de faire un tour quelque part avec les petits, fatigant de trouver des gens pour nous accompagner, fatigant de demander. Moi j' n'habite pas à Paris amis j'ai également organisé un petit week-end là-bas l'année dernière avec mes 2 loulous et je suis allée à la Cité, très bien. Pas besoin de pleurnicher à l'accueil pour expliquer ta situation, c'est fluide et efficace, je recommande.

Fanny » (groupe Yahoo « Parents aveugles », 14-15 octobre 2017)

Le désagrément lié aux accueils dans certains lieux culturels et de loisirs est perceptible dans ces extraits. La Cité des sciences est valorisée, car elle prend en considération le public des parents aveugles, et plus généralement celui handicapé. Certains termes comme « galère », ou encore « pleurnicher » témoignent des difficultés rencontrées ailleurs avec leurs enfants. Il n'est en effet pas facile de visiter un lieu sans pouvoir s'y orienter et encore moins sans être en capacité de surveiller son enfant. L'accompagner dans sa découverte (pointer une image, expliquer un jeu...) n'est pas non plus à la portée du parent mal ou non-voyant. Dans certains lieux, une personne (un gardien, une secrétaire...) peut proposer son aide à un parent aveugle, en prenant l'initiative d'expliquer les choses à regarder autour, mais cela reste rare et relève plus de la bonne volonté d'individus, que de leurs missions. Dans les extraits ci-dessus, Antonio, habitué aux sorties avec son fils, met en avant le sentiment d'autonomie qu'il ressent tandis qu'il est accompagné à la Cité des sciences, ce qui correspond aux propos des autres parents. Demander de se faire aider n'est ainsi pas une position toujours confortable. Il semble que le service de la Cité des sciences, décrit comme complet par les parents, soutient leur sentiment capacitaire et d'autonomie, ceci en partie du fait de l'accompagnement organisé et fluide, c'est-à-dire que les parents n'ont pas besoin de demander de l'aide. Cet accueil leur permet plutôt de faire respecter leur droit. Inversement, se dessinent en creux des accueils peu adaptés, où les parents doivent expliciter leurs besoins et demander un service plutôt que recourir à un droit.

3.2. Quelques réglementations privées qui dés-autonomisent les parents aveugles

Dans un certain nombre de réglementations privées (société de transports adaptés, parcs, compagnies aériennes) les personnes handicapées font l'objet d'un traitement spécifique et de limitations pour des raisons de sécurité. Par exemple, une personne aveugle ne peut pas toujours accéder à des sites historiques et culturels parce qu'elle est placée dans la catégorie « PMR », « personne à mobilité réduite » ; les équipes de sécurité de ce type de lieux ne prennent ainsi pas de risque en cas d'évacuation. L'attention portée au public handicapé peut aussi être une entrave à des moments de partage entre les parents aveugles et leur(s) enfant(s), s'il s'agit de l'interdiction de visiter un monument où il faut prendre de nombreux escaliers³¹¹, de monter dans des manèges à sensation ensemble ou de faire de la luge à deux lors d'un séjour au ski. Les situations peuvent être variées, même si elles restent occasionnelles. Ces situations donnent à voir la tension entre le statut de parent et celui de personne handicapée :

³¹¹ Lors d'une visite de la Tour Eiffel avec une amie non-voyante et nos enfants, nous, les mères, n'avons pas eu la possibilité de monter en escalier au sommet tandis que nos enfants ont été accompagnés rapidement par un vigile qui a accepté de le faire suite à nos protestations.

« L'autre fois, j'ai voulu amener mon fils à la piscine, et bien on m'a pas laissé entrer avec lui, pourtant il est grand quand même, en plus il sait nager. Impossible de convaincre, on a dû partir ! C'est pas normal ça. » (Ramdave, cécité congénitale, 41 ans, un enfant, ingénieur, 2020)

« À Lyon, on a des transports adaptés, un peu comme la PAM à Paris, mais avec les enfants c'est compliqué, les gens de la société, ils sont pas clairs à ce sujet. T'es handicapé, ok ils te prennent, t'as un enfant handicapé, ils le prennent, mais ils gèrent pas le parent quand il a un handicap. Encore pire avec un bébé, j'ai dû monter au créneau. T'es déjà un peu en galère, t'es non-voyante, t'as un petit bébé, tu voudrais bien sortir, et bah non, je fournis le siège en plus ! Le service spécialisé pour les personnes comme nous, il te prend sans ton gosse, pas avec. C'est dément. » (Fanny, cécité congénitale, 35 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« L'autre fois, on a été dans un parc d'attraction, j'ai pas pu monter avec lui dans le manège, ils m'ont dit : "Non madame, s'il y a un souci, faut un adulte pas handicapé avec lui". Bon, du coup on l'a pas fait, mon fils, il voulait le faire avec moi, c'est nul, enfin comme d'hab, on connaît. » (Nathalie, cécité acquise, 37 ans, un enfant, relectrice en audiodescription, 2016)

« Soraya : En ce moment, on a une maman qui veut faire un trajet en avion avec son petit, tu l'as déjà fait toi, avec ton chien aussi ?

Marion : Oui, il y a quelques temps, un long courrier en plus.

S. : Voilà, c'est bien ce qu'il me semblait. Mais là, la dame, ils veulent pas l'accepter dans l'avion avec son chien et son fils.

M. : Bah si, ils n'ont pas le droit, c'est quelle compagnie ?

S. : *Air France*, ils ont dit à la dame : "C'est soit votre chien guide, soit votre enfant" (*elle éclate de rire*). Non mais laisses tomber, faut choisir ! N'importe quoi ! J'ai jamais vu ça. Je vais voir avec les associations de maîtres de chiens guides, c'est pas normal, ou même le défenseur des droits, d'où tu pourrais pas voyager avec ton chien et ton enfant, quand tu es aveugle ? » (Soraya, éducatrice de jeunes enfants, 2017)

Dans ces différents exemples (accès à une piscine municipale, voyage en transport adapté, manège et projet de trajet en avion), le caractère fragile, dépendant et handicapé du parent prend le dessus, pour des raisons de maintien de la sécurité. Les parents cités expriment leur frustration ou leur résignation face à ce genre de contraintes habituelles. Ramdave et Nathalie ne peuvent pas bénéficier du service qu'ils convoient, ce qui se répercute aussi sur leurs enfants. Perçus comme inaptes à sécuriser les enfants en cas de danger, ils ne peuvent pas profiter de passe-temps ordinaires, tels qu'aller à la piscine ou monter dans un manège. Aussi, il est étonnant de constater qu'un service spécialisé mentionné par Fanny n'accepte pas les

adultes handicapés accompagnés de mineurs tandis que la vocation d'un tel service est justement de leur permettre l'accessibilité des déplacements. Dans le cadre de son accompagnement, Soraya rencontre également une situation à propos de laquelle elle me sollicite pendant notre entretien. En contact régulier avec une mère aveugle du Centre d'aide, Soraya s'est vue questionnée sur la gestion d'un trajet en avion avec un tout petit enfant³¹² : la mère a prévenu Soraya que la compagnie aérienne refusait l'assistance, qui est un service dédié³¹³ aux personnes handicapées de la compagnie, avec le chien guide et l'enfant. Précisons que la présence en cabine des chiens guides, comme tous les chiens d'assistance, est autorisée par la loi.

Le travail d'autonomisation des parents aveugles peut donc être entravé par un environnement matériel qui soit considère comme inconcevable la possibilité même de ce double statut, parent et aveugle, soit se focalise particulièrement sur la dimension déficitaire du handicap pour, la plupart du temps, des raisons de sécurité. On perçoit toutefois l'existence d'attentes en matière de participation sociale et d'inclusion, les expériences concrètes, même occasionnelles d'environnements plus accessibles ouvrent le champ des possibles aux personnes handicapées (Revillard 2020) et les parents aveugles y sont particulièrement sensibles. Aux barrières matérielles qui mettent à mal l'autonomie et le sentiment capacitaire des parents aveugles, s'ajoute un ensemble de comportements préjugant de leurs réelles aptitudes à assurer les soins aux enfants.

B. CES « AUTRES » QUI DÉS-AUTONOMISENT LES PARENTS DÉFICIENTS VISUELS

Le sentiment capacitaire qui rend possible l'autonomie des parents aveugles est menacé par un ensemble de comportements et de préjugés fréquents, émanant de membres de la famille, de médecins, d'enseignants ou de professionnel(le) du social. L'expérience environnementale (*Ibid.*) de la parentalité aveugle est ici relationnelle et chargée de ce qui pourrait être nommé « validisme ordinaire »³¹⁴. Les autres contribuent à mettre en doute l'autonomie des parents aveugles, ce que j'aborde en deux temps. Je reviens sur l'expérience d'être perçu comme une

³¹² En tant qu'éducatrice de jeunes enfants, Soraya prodigue de nombreux conseils sur le quotidien avec un petit enfant et détient des astuces pour certaines situations parfois compliquées pour un parent aveugle (trajet en train ou en avion, séance de cinéma, vacances...).

³¹³ Lorsqu'une personne handicapée souhaite prendre l'avion seule, elle peut réserver une assistance : elle est alors prise en charge dans l'aéroport (port des bagages, enregistrement, passage en douane) jusqu'à l'embarquement où l'équipage de l'avion prend le relais pendant le vol. À son arrivée, une équipe d'assistance est présente jusqu'à sa sortie de l'aéroport d'arrivée. Ce service est gratuit et partagé donc entre des équipes des aéroports et des compagnies aériennes concernées.

³¹⁴ Voir le chapitre III, introduction.

personne inapte au travail de *care*, par des personnes de l'entourage proche ou lointain, qu'il s'agisse d'un(e) conjoint(e) ou d'un médecin de famille. J'insisterai ensuite sur le travail de présentation de soi, c'est-à-dire de « normalisation », que fournissent certains parents aveugles pour neutraliser les effets négatifs potentiels du handicap sur leur enfant.

1. ÊTRE PERÇU(E) COMME INAPTE

Le sentiment capacitaire des parents aveugles est fortement marqué, parfois même altéré, par des attitudes et commentaires présupposant d'emblée qu'ils ne peuvent tout simplement pas s'occuper d'enfants. Dans certains cas, le fait même d'être parent et aveugle est envisagé comme une situation délétère pour l'enfant ou les enfants concerné(s). Ce poids du regard extérieur pèse sur les parents et constitue un point fort des matériaux recueillis durant l'enquête. Si le validisme ordinaire a déjà été abordé au prisme des émotions dans la deuxième partie de la thèse (chapitre III), focalisée sur la réception sensible, il s'agit maintenant de cerner les différents discours disqualifiants concernant la parentalité aveugle. L'expérience sociale d'être perçu comme un parent inapte, peut être envisagée selon trois niveaux relationnels : les disqualifications à la parentalité émanent des proches (conjoint(e), parents, belle-famille...), de personnes tout-venant (inconnus, voisins...) ainsi que de certain(e)s professionnel(le)s des secteurs du soin, du médical, du social ou de l'enseignement.).

1.1. Des mises en doute intra-familiales

L'enquête a permis de repérer l'existence, plus ou moins marquée, de disqualifications subies par des personnes aveugles quant à la parentalité à l'intérieur même de leurs familles. Ici, je m'attarde d'abord sur le fait d'être suspecté inapte, tout au moins peu compétent pour s'occuper d'un enfant par son ou sa conjoint(e) dans le cas de couple mixte. D'autres proches parents peuvent également mettre en question le sentiment capacitaire et d'autonomie des parents ou futurs parents aveugles.

Être perçu(e) comme un parent inapte par son ou sa conjoint(e)

La mise en doute des capacités de soin aux enfants n'est pas présente au sein des couples de personnes déficientes visuelles du panel. Par contre, dans les couples mixtes voyant/déficient visuel, la cécité peut entrer en jeu, en empêchant d'abord toute projection à la parentalité de la part du partenaire valide. C'est le cas de Nathalie, dont le compagnon a mis fin à leur relation, à l'annonce de sa grossesse :

« Marion : Vous vous êtes séparés à quel moment ?

Nathalie : Peu de temps après que je lui annonce la grossesse.

M. : Il ne voulait pas d'enfant, c'est ça ?

N. : Pas vraiment... (*silence*) Disons, qu'il n'arrivait pas à envisager le truc. Parce que lui, il avait déjà des enfants.

M. : Pardon, je ne comprends pas bien.

N. : En fait, il se voyait pas aux côtés d'une mère aveugle, il pensait pas que je pourrais y arriver. » (Nathalie, cécité acquise, 37 ans, un enfant, relectrice en audiodescription, 2016)

Nathalie est la seule mère de mon panel dont le fils n'est pas reconnu par son géniteur. L'extrait met en évidence que la cécité aurait pesé dans la séparation du couple, précipitée par la grossesse de Nathalie. Précisons toutefois que son compagnon d'alors était marié et vivait donc une relation adultère avec Nathalie ce qui rend aussi évidente la fragilité de leur couple. Se projeter avec une conjointe aveugle, mère de famille, semble également impossible à l'ex-mari d'Asma : il a demandé le divorce peu de temps après que sa déficience visuelle se déclare. Le handicap apparaît comme un élément « révélateur »³¹⁵ de dysfonctionnements dans un couple. Contrairement à Nathalie, Asma a perdu la vue pendant sa maternité, et le stress et la grande dépendance qu'elle a connu au début ont vraisemblablement contribué à altérer la relation avec son mari :

« Laura T. :

Bonjour tout le monde je souhaiterai des retours d'expériences concernant votre vie de couple et votre rôle de parent lorsque votre vision s'est dégradée. Est-ce que votre vie de couple en a été perturbé? Comment vos enfant et mari l'on vécu.

Asma03 :

Bonsoir,

Dans mon cas, ça a été une catastrophe...

Plus les difficultés apparaissait, plus il s'est Loigné³¹⁶ et notre couple a implosé malgré l'arrivée de nos deux petites filles... Il refusait carrément de se balader en famille. [...]

Il y a eu un tout, une situation de aidant aidé, des rôles se sont inversés malheureusement et par confort nous n'avions rien fait pour changer cela, il en faisait plus que moi alors que j'étais la mère. Mais de toute façon, même si j'en avais fait plus, il n'aurait pas voulu d'une femme handicapée, je le savais au fond. Tout ça vient sans doute du fait qu'il y avait un manque d'amour, tout simplement, c'est ce que je pense aujourd'hui'hui. » (Facebook, « Parents aveugles », 3-4 février 2018)

³¹⁵ Je reprends ici les propos d'Asma.

³¹⁶ Probablement « il s'est éloigné ».

Nathalie et Asma mettent en avant l'expérience du validisme à l'intérieur de leur ancien couple. Elles y étaient perçues comme des futures mères ou mères incapables d'effectuer les nombreuses tâches nécessaires au quotidien. Si Asma explique que le manque de sentiment amoureux serait la vraie raison de la séparation, elle indique tout de même que l'inversion des rôles de genre dans son couple a été particulièrement néfaste : elle ne pouvait plus cuisiner, faire ses courses, assurer les soins à ses filles sans l'aide de son mari qui s'est retrouvé à la fois responsable des soins aux enfants, des tâches domestiques et principal pourvoyeur économique au sein du foyer. Ici, la déficience d'Asma vient désorganiser un fonctionnement familial, épreuve que le couple ne réussit pas à surmonter. Toutefois, précisons que ces situations restent minoritaires parmi les personnes enquêtées. L'expérience de disqualification peut cependant apparaître au sein de relations stables, où la déficience d'un des conjoints n'est pas vécue comme problématique. Alors qu'un bon nombre de couples voyant(e)/ non-voyant(e) vit en ménage depuis plusieurs années, la mise en doute survient ponctuellement après l'arrivée du premier enfant. Le parent aveugle peut parfois être perçu par son ou sa conjoint(e) comme moins capable d'assurer la sécurité de l'enfant :

« De : Éléonore Vadime eleonore.vadime@XXX.com

Objet : [parents-aveugles] question du soir

Date : 30 novembre 2017 à 23:32

Bonjour à toutes et tous,

Ce message n'est pas tant une demande de conseils qu'une demande de partage d'expériences. Je voudrais savoir comment vous, parents qui avez un ou des enfants avec une personne voyante, faites pour gérer certaines situations dont vous avez l'impression qu'elles se produisent parce que l'autre est voyant... Je donne quelques exemples, ça ne doit pas être très clair!

Je trouve mon conjoint très prévenant à mon égard, ce qui s'stompe tout de même avec le temps car je lui répète qu'avant d'être avec lui je vivais seule, lol! Mais cela se retrouve avec les enfants; Il a du mal à me laisser faire certaines choses avec eux et il a fallu parfois que je m'impose pour y parvenir: sortir seule avec notre plus grand, prendre les escalators avec lui, par exemple. Il m'a aussi dit qu'il avait dû prendre sur lui pour me laisser partir seule avec notre aîné pour l'emmener à la crèche. Il n'y a pas eu conflit car nous gérons la situation sans problème, c'est-à-dire que je ne lui laisse pas le choix et qu'il se rend bien compte que les choses se passent bien malgré ses inquiétudes. Mais je serais curieuse de savoir comment ça se passe chez vous, pour les personnes concernées, et si je suis la seule à vivre ce type de situations. J'ai parfois l'impression de devoir m'imposer avec lui comme je l'ai fait avec mes parents il y a des années, c'est-à-dire de paraître plus sûre de moi que je ne le suis pour le convaincre que tout ira bien, sans en être moi-même certaine et donc, en minimisant l'impact de la prise de

risque... Je suis un peu crevée, petit deuxième³¹⁷ dormant mal ces temps-ci, alors pas sûre d'être bien claire!

Merci et bon week-end! Ici, c'est carnaval! » (Éléonore Vadime, groupe Yahoo « Parents aveugles », 30 novembre 2017)

La situation décrite par Éléonore présente un paradoxe : d'un côté, elle souhaite accompagner son fils encore tout petit (dix-huit mois) à la crèche, même si elle appréhende un peu de se déplacer avec le bébé et le chien guide, et d'un autre côté, elle surjoue l'assurance pour atténuer la disqualification et l'inquiétude de son conjoint. Avouer qu'elle est stressée de sortir (Revillard 2020) avec son fils reviendrait à valider les préjugés de son conjoint. Éléonore tient à faire ce déplacement seule et ne veut pas être dépossédée de ce travail de mère. L'autonomie est ici une exigence de contrôle : même si elle ressent un stress, Éléonore n'en laisse rien paraître et ce, afin d'éviter d'être mise à l'écart de la tâche de soin qu'elle désire réaliser. Son conjoint ne disqualifie pas Éléonore concernant l'ensemble de ses capacités de soin, mais s'inquiète pour une situation précise, à savoir les sorties en extérieur avec le bébé. Qualifié de « prévenant », il est en fait en position de vouloir octroyer du *care*, à Éléonore et à son fils. Ses interventions sont la manifestation d'un sentiment de responsabilité et même de protection : la cécité peut objectivement accroître les risques des déplacements extérieurs ce qu'Éléonore et son conjoint savent bien. Deux points de vue se confrontent alors, celui du conjoint qui privilégie la sécurité et celui d'Éléonore qui recherche son autonomie. Et c'est aussi parce qu'Éléonore craint les risques possibles en extérieur qu'elle surjoue la confiance. Sa détermination pour accompagner seule son fils à la crèche, plutôt que privilégier la sécurité, correspond à l'époque libérale d'activation des individus où l'autonomie, au sens de faire soi-même, est grandement valorisée (Ville 2019). Éléonore déplore la « trop grande » prévenance de son conjoint, qu'elle semble vivre comme du paternalisme, exactement comme des auteurs et autrices des *disability studies* critiquent les effets pervers d'un certain nombre de relations de *care* (Morris 1997 ; Fine et Glendinning 2005).

Être perçu(e) comme inapte par ses proches

Du fait de la proximité des liens familiaux, les proches parents (grands-parents, belle-famille) peuvent avoir parfois des propos maladroits ou même disqualifiants, à l'instar des analyses précédentes. Parce que ces personnes entretiennent en principe des relations affectives, tout au moins de longue date, avec les parents aveugles du panel, elles font parfois des remarques sur les effets présumés de la déficience quant à la sécurité, au comportement ou au développement de l'enfant. L'inquiétude, déjà évoquée par le prisme des expériences

³¹⁷ Éléonore a eu son deuxième enfant à la fin de 2017, après notre entretien.

émotionnelles des parents aveugles, est une des réactions de proches les plus mentionnées dans mes matériaux, et elle est particulièrement importante lors de la première grossesse. Ce type de réactions vient en particulier de mères et de belles-mères des parents aveugles :

« Je discute avec Soraya quand on toque à la porte de son bureau. Deux femmes cherchent Nicole, il s'agit d'une jeune femme enceinte et d'une autre plus âgée. Soraya les accueille, oriente vers le bureau de Nicole et commence à échanger avec elles dans le couloir, Nicole n'est pas encore rentrée. J'assiste de loin à une drôle de scène où Soraya tente de discuter avec la future maman et la mère de cette dernière ne cesse de formuler ses inquiétudes :

Soraya : Ça va, la grossesse se passe bien ?

La jeune femme : Oui, merci. C'est une petite fille.

S. : Oh félicitations, une petite poupée, et vous êtes la future grand-mère, Madame ?

La dame : Oui, on est très heureux ! Mais excusez-moi, vous savez, je me fais du souci, ils sont aveugles tous les deux, mon gendre aussi, et il n'a plus ses parents.

S. : Et vous mademoiselle, vous vous sentez comment ?

La jeune femme : Je stresse un peu, mais je suis impatiente aussi.

S. : Vous êtes suivie où ?

La dame : Oui, mais vous savez comme moi ce que c'est après, le bébé il grandit, il marche, il court, il grimpe, il salit, ça fait des bêtises, comment ils vont faire. Y a des possibilités ici de faire intervenir des gens chez eux ?

S. : Ici, Madame, on s'occupe des parents, pas des grands-parents, votre fille et son conjoint ne seront pas tous seuls, ne vous inquiétez pas. Mademoiselle, vous saurez parfaitement gérer au quotidien, et si vous avez des doutes, on est là (*rires*).

La jeune femme : Ah oui, merci.

La dame : Oui, mais comment ils vont faire, ils pourront pas avoir une poussette.

S. : Oh là là, je sens que votre maman elle est stressée, pas de panique, vous savez les personnes aveugles ont des enfants, les élèvent, les aident pour leurs devoirs, tout ça.

La jeune femme : Oui, j'aimerais bien rencontrer des mamans.

La dame : D'accord, c'est bien mais même pour le linge ou le courrier, ma fille elle peut pas tout faire, et puis la sécurité, moi c'est ça qui m'angoisse.

Nicole arrive et salue les deux femmes. Soraya a le temps de dire à la jeune femme : "Si vous le voulez, vous pouvez aller voir Nicole toute seule, vous comprenez Madame, c'est sa démarche à elle."

La dame : Euh oui, bien sûr, ma chérie

Nicole : Oui, vous pourrez nous rejoindre ensuite.

Soraya m'explique ensuite discrètement qu'elle a essayé de faire le pare-feu entre la dame et sa fille enceinte : "Elle la stresse, elle l'étouffe, la jeune femme, elle est capable, mais si on lui renvoie sans arrêt qu'elle ne l'est pas, tu vois, ça c'est aussi une grosse

part de notre taf ici, faut casser les préjugés même dans sa famille." J'entends la dame faire les cent pas dans le couloir près du bureau de Nicole. » (Journal de terrain, 3 septembre 2017)

L'extrait du journal de terrain laisse voir comment les capacités de soin peuvent être, avant même l'arrivée de l'enfant, mises en doute et susciter des préoccupations de la part de proches, comme ici la mère d'une bénéficiaire. Soraya soulève un point important : les présupposés d'inaptitude à la parentalité sont tellement nombreux et fréquents dans le quotidien des personnes aveugles que leur gestion, ou plutôt leur neutralisation, est devenue une part non négligeable du travail des professionnelles. Les proches, qui rencontrent l'équipe du Centre d'aide, par leur inquiétude, contribuent parfois à maintenir les parents ou futurs parents aveugles dans des représentations d'eux-mêmes comme minorés et en difficulté. Parce que les relations familiales ont une forte charge émotionnelle et qu'il s'agit de relations régulières et intimes sur lesquelles les parents aveugles n'ont pas toujours de prise, Soraya et le reste de l'équipe se positionnent en intermédiaire, spécialisé dans la parentalité aveugle. La légitimité du statut de spécialiste du sujet contribue à mettre les proches à distance et/ou de les rassurer. La question de l'aide est ici en jeu : la jeune femme enceinte en aura besoin, tout le monde, y compris elle-même, semble s'accorder sur ce point. Visiblement, la mère de la jeune femme s'est occupée de son enfant non-voyant, désormais adulte, une bonne partie de sa vie et continue de se sentir responsable du quotidien de sa fille et de son gendre, lui aussi aveugle. On devine à la fois une relation proche entre les deux femmes – elles viennent ensemble au Centre d'aide – mais aussi une asymétrie qui persiste malgré l'avancée en âge. Aidante du couple, notamment pour les questions administratives, la mère s'inquiète d'une logistique trop lourde, qui mettrait l'enfant en danger. Soraya tient à s'immiscer, en tant que professionnelle de la petite enfance et de la parentalité aveugle, comme une des interlocutrices légitimes pour aider la jeune femme et sa famille : l'aide que Soraya propose consiste à autonomiser la future mère, à l'outiller et à la conseiller, autant qu'elle en a besoin (Modak et Bessin 2023), tandis que la mère envisage plutôt une aide pour effectuer des tâches à la place du couple. Si le quotidien avec un enfant et un handicap visuel implique souvent de déléguer un certain nombre de tâches, Soraya souligne ici la place centrale que tient la jeune femme, mère à part entière. Selon elle, la bonne attitude, le bon *care*, consiste à faire confiance au jeune couple. La famille proche peut ainsi véhiculer des représentations validistes : dans certains cas, minoritaires dans les matériaux, elle dissuade même parfois les personnes d'avoir des enfants.

« Pour ma première grossesse, je l'ai annoncé à ma marraine, j'étais trop heureuse tu vois, avec elle je partageais beaucoup, on était proches, et elle me dit : "Non mais c'est

n'importe quoi, on laisse pas des handicapés faire des enfants", elle était en colère. »

(Nina, cécité acquise, 38 ans, deux enfants, praticienne bien-être, 2016)

« Bonjour tout le monde,. J'ai encore une question à poser, désolé. J'aimerais savoir comment vous faites pour gérer votre enfant, votre bébé et le quotidien [...]. Je suis vraiment désolé de vous envahir avec toutes ces questions, mais toutes les questions que je me pose aujourd'hui, je vais très certainement devoir y répondre si un jour je deviens maman moi aussi. Et si je suis incapable d'y répondre correctement, j'imagine très bien ce qu'il va se passer. Ma famille va faire peur à mon copain, en lui disant que je serai un capable de gérer un bébé plus le quotidien, et surtout, certaines personnes proches ne pousseront à l'avortement. Je l'ai vécu, et je ne veux pas revivre ça. Merci pour vos réponses et je vous souhaite à tous une très bonne journée. » (Chris BX, Facebook, « Parents aveugles », 15 juin 2018)

La socialisation familiale où le handicap est perçu seulement comme une misère influe les représentations des personnes directement concernées. Nina a coupé les relations avec sa marraine, en estimant que celle-ci avait été brutale, propos confirmés par son époux Nicolas, qui a relaté la même anecdote pendant notre échange. Nina et Nicolas ont fait face ensemble à cette situation, en refusant tout contact avec la marraine depuis le moment évoqué. Du fait de leur lecture commune et de leurs propres ressources en termes de sentiment de dignité, ils ont réussi à se mettre à distance de ces propos irrespectueux. Pour Criss BX, le sentiment capacitaire et les projections à l'autonomie ainsi que les limites du respect semblent plus difficiles à affirmer : selon son message sur Facebook, elle n'a pas fait les mêmes choix, et on devine à la fois une certaine docilité de sa part et un environnement préjugé de sa vie de couple et de ses capacités à « tout gérer » correctement. Exposée à un entourage disqualifiant jusqu'à l'inciter à avorter, elle ne cherche pas d'aide auprès de son partenaire, mais auprès de ses pairs en ligne. On peut supposer alors que ses possibilités d'imposer ses propres choix, sa volonté, en somme d'affirmer son autonomie, sont plutôt restreintes.

1.2. Insinuations ordinaires du tout-venant

Un des nombreux aspects déplorés par les parents vis-à-vis des comportements sociaux en général réside dans les nombreuses insinuations du tout-venant. Anne Revillard, s'appuyant sur le travail de Goffman sur la stigmatisation mobilise la notion de violation du « territoire du moi »³¹⁸ (Goffman 1973, cité dans Revillard 2020) pour analyser les nombreux propos ou

³¹⁸ Goffman Erving, 1973, *La Mise en scène de la vie quotidienne, tome 2 : Les Relations en public*, Paris, Minuit, 1973.

Dans *La Mise en scène de la vie quotidienne*, Goffman définit le concept de « territoire du moi » comme le droit de territorialité des individu comprenant à la fois l'espace personnel, l'enveloppe, les choses possédées, les espaces privées de la conversation. Il souligne ainsi la « variabilité socialement déterminée » de ces formes de territorialité :

comportements intrusifs vis-à-vis des parents aveugles. Comme dans toute expérience de cécité, les parents font face à une pluralité de commentaires spontanés plus ou moins disqualifiants. Ceux-ci prennent notamment la forme, non pas d'hypothèse, mais de postulat interprétant les comportements de l'enfant au seul prisme de la cécité parentale :

« Mon fils, il a marché à 17 mois, j'entendais des gens dire de lui : « sa mère voit pas, c'est pour ça, il marche pas », c'est n'importe quoi, ma copine elle voit parfaitement, sa fille elle a marché à 20 mois, personne ne lui a fait de remarque sur sa vue. » (Céline, cécité congénitale, 28 ans, trois enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« Evaria-Eiram Madnah :

Tranche de vie

Ma grande soeur arrive chez moi dimanche dernier pendant que mon bébé de 8 mois finit son repas. Ma soeur n'y pense pas et garde ses lunettes fumées. Il paraît que ma fille a cherché mon approbation visuelle, et comme je ne lui ai pas retourné le regard, elle s'est mise à pleurer.

Je sais que c'est un détail et que je ne dois pas m'en faire, mais j'y repense souvent. Je suis triste de ne pas pouvoir sécuriser mon bébé lorsqu'elle me le demande...

Fanny Darmond :

Je ne veux pas semer la pagaille entre vous et votre sœur, mais c'est étrange comme on ne rencontre jamais ce souci lorsqu'on est seul avec notre enfant et comme étrangement, lorsqu'une personne voyante est là, elle est toujours fixée sur cette histoire de regard et a toujours une réflexion à nous faire sur ce regard qu'on ne rend pas à notre enfant, expliquant soit un pleure, ou un comportement de désobéissance, ou autre. Moi je pense plutôt que les voyants qui arrivent chez nous en rajoutent, tout simplement. Votre fille a peut-être pleuré pour autre chose, car comment pouvez-vous affirmer qu'elle pleure pour ça ? Surtout qu'au quotidien avec vous, elle sait très bien, inconsciemment bien sûr, qu'elle n'a rien en provenance de votre regard, elle s'y est faite depuis longtemps, rassurez-vous. Faut pas trop se traumatiser avec les réflexions des voyants qui nous rendent visite, sinon vous n'avez pas fini. Pas de panique, les enfants savent bien mieux que les adultes, trouver le canal de communication qu'il faut. Le pleure était d'ailleurs tout simplement sa façon de vous appeler, rien d'autre.

Éléonore Vadime :

Je ne comprends même pas de quelle approbation visuelle il s'agit précisément... Je ne vais pas faire original mais pour les voyants, le regard, c'est absolument tout. On a même sorti à mon conjoint quand on a eu notre premier enfant que comme je ne voyais pas, il risquait... des carences affectives... Oui vous avez bien lu! La connerie n'a pas de

en effet, plus le rang est élevé, plus les territoires du moi sont larges avec un accès plus strict (Goffman, 1973, cité dans Revillard 2020, p. 179-180).

limites. Il ne faut pas surévaluer les conséquences de notre handicap visuel, ce qui n'est pas toujours facile avec ce genre de remarques.

Zara Tayeb :

Moi, je reste persuadée que le seul problème auquel devront faire face nos enfants ce sont les commentaires désobligeants et les regards indiscrets des autres qui, dans ma société³¹⁹ du moins ne se gênent pas pour vous dévisager jusqu'à l'insolence. » (Facebook, « Parents aveugles », 26-27 septembre 2018)

« Quand ton enfant il fait n'importe quoi, il fait le fou, c'est un enfant excité. Quand son parent est aveugle et que l'enfant fait n'importe quoi, là, par contre, c'est un enfant qui profite du handicap de son parent. » (Fanny, cécité congénitale, 35 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

La déficience visuelle est mobilisée par le tout-venant comme la grille de lecture principale des comportements des enfants, supposés problématiques ou inquiétants, à l'instar des expériences de parentalité de personnes de même sexe (Gross 2018). Si le fils de Céline ne marche pas à seize mois, cela est interprété à l'aune de la cécité de la mère, et il en va de même pour Evaria-Eiram Madnah, dont le bébé serait en insécurité affective, tout comme le fils d'Éléonore (Gosme *et al.* 2014). Le « déficit » maternel entraînerait un déficit du cadrage éducationnel et donc du développement de l'enfant. Dans ce dernier cas évoqué par Fanny, l'enfant qui n'écoute pas son parent aveugle peut être perçu comme profitant de la déficience visuelle, afin de désobéir ou d'agir en cachette, alors qu'un enfant de parent valide serait simplement qualifié d'« agité » ou de « pénible » sans arrière-fond moral. Il est courant que des enfants agissent en cachette même si leurs parents sont voyants ; avec des parents aveugles, ces situations leur sont facilitées et un certain nombre de parents de l'enquête ont fait part des bêtises et autres cachoteries de leurs bambins, mais aussi des façons de s'en apercevoir sans la vue. Si les enfants de parents aveugles tentent peut-être plus de bêtises, ce qui serait à vérifier, les parents aveugles déplorent surtout la lecture morale de ces comportements. À cela s'ajoutent des nombreuses remarques, perçues par les parents non seulement comme permissives, mais aussi sans philtre, ni gêne, autrement dit comme des violations du « territoire du moi » (Goffman 1973, cité dans Revillard 2020). Ce qui se pense « tout bas » est le plus souvent exprimé directement :

« Là faut que je vous partage, merci les 100 gêne³²⁰! je suis allée dîner chez ma belle-soeur le week-end dernier et une personne m'a dit tu as de la chance que ton mari

³¹⁹ Zara Tayeb vit au Maroc où elle est enseignante de langue française.

³²⁰ Probablement, Embala-liane Fabinier a voulu écrire « les sans gêne ».

thé accepter³²¹ avec ton handicap, de fonder une famille,, euh, en plus devant mes enfants, j'adore! De nos jours on se dit tout! » (Embala-liane Fabnier, Facebook, « Parents aveugles », 31 mai 2018)

Embala-liane Fabnier n'apprécie pas d'être disqualifiée en tant que femme et mère, encore moins devant ses proches. Si la vie affective et sexuelle n'est, en effet, pas toujours simple pour les personnes en situation de handicap (Fournier 2017), Embala-liane est heurtée par les propos sans retenue de la part d'un convive : elle-même est décrite comme chanceuse, tandis que son conjoint comme une personne particulièrement morale. Notons qu'elle relate cette expérience à ses pairs avec dérision : elle arrive à en plaisanter et à se moquer, ce qui atteste qu'elle est dotée d'une certaine réflexivité sur la situation qu'elle déplore. Ces expériences de disqualifications ordinaires, sous la forme d'insinuations et de violation du « territoire du moi » (Goffman 1973, cité dans Revillard 2020) se retrouvent également dans les couples homosexuels (Gross 2011 ; 2018), qui doivent, plutôt qu'à un préjugé d'inaptitude au *care*, faire face à des condamnations morales et des présupposés quant à un mode de vie malsain (Courduriès et Fine 2014).

1.3. Des présupposés d'inaptitude de la part de professionnel(le)s

Si la grande majorité des parents aveugles ne rencontre pas de difficultés notables avec les professionnel(le)s, un certain nombre fait cependant face à des formes de validisme ordinaire ou encore, dans une moindre mesure, est confronté à des menaces d'intervention institutionnelle, et c'est sur ces deux situations que je me focalise à présent.

Des mères du panel partagent volontiers les propos ou attitudes heurtant des professionnel(le)s de la périnatalité notamment. Parce que l'arrivée d'un premier enfant est souvent une grande inconnue (émotionnelle, pratique), les mères se fient aux discours et conseils des pédiatres ou sage-femmes pour se rassurer et/ou surveiller la bonne croissance de leur enfant. Chiara et Nathalie relatent les propos des pédiatres de leur fils :

« J'ai consulté une pédiatre, je me rappelle le premier rendez-vous, j'y suis allée seule avec Adam. C'était la première consultation, j'étais toute chose de voir s'il avait grossi, grandi, c'est bête, mais c'est un moment important sur le coup. [...] La pédiatre, elle a ausculté Adam, tout ça, et elle m'a glissé : "Vous allez vous en occuper toute seule ?". Moi, je lui ai dit que oui, que je m'étais arrêtée pour m'occuper de mon fils, que son papa aussi, mais le soir car il travaille. Sur le coup, elle n'a rien dit, mais à la fin, au moment où je vais pour la payer, elle me dit avec un air certain : "Ce n'est pas bon pour

³²¹ Probablement, « tu as de la chance que ton mari t'ait acceptée ».

le développement d'Adam qu'il reste seulement avec vous la journée, il a besoin d'un adulte qui voit." Je t'avoue avoir été très choquée sur le coup, je me suis posée plein de questions, et puis elle m'a dit ça comme ça, avec l'argument du développement qui te tombe dessus ! » (Chiara, cécité acquise, 30 ans, un enfant, directrice des opérations, 2023)

« Nathalie : Le pédiatre de Jordan, si tu veux, il était pas directement blessant, mais il m'avait demandé si j'habitais près de mes parents ou de mes frères et sœurs, il m'a demandé si le papa voyait clair, il était gentil, mais je sentais toute sa gentille suspicion : "C'est bien, vous allez vous faire aider, et votre maman, elle habite loin ?"

Marion : Tu lui as dit qu'il n'y avait pas de papa et que tes parents habitent de l'autre côté de la France ?

N. : (*rires*) Oh non, en tout cas pas au début, bien sûr, il l'a su par la suite, et puis il a vu que Jordan se développait bien, après ça allait. » (Nathalie, cécité acquise, 37 ans, un enfant, relectrice en audiodescription, 2016)

Chiara et Nathalie sont perçues comme inaptes par les pédiatres de leur enfant, mais selon deux styles différents. D'une part, un propos met en doute Chiara et la présente comme une source potentielle de problèmes développementaux de son fils. La position de la pédiatre en tant qu'experte de l'enfant, de son alimentation, son hygiène et de ses phases de croissance (Modak 2017) donne à cette assertion un caractère particulièrement brutal. D'autre part, le pédiatre du fils de Nathalie adopte une attitude plus condescendante, plus douce mais qui comporte néanmoins une mise en doute des capacités de soin de Nathalie. Chiara et Nathalie répondent également de façon différente : la première change de médecin et se préserve ainsi de commentaires désagréables, quand la deuxième rassure le pédiatre en omettant de lui dire, tout au moins au début du suivi de Jordan, ce qui pourrait l'inquiéter davantage. On peut supposer que Nathalie, qui élève son fils seule – son ex-compagnon n'a pas reconnu l'enfant – et qui a peu de relais – son père habite près de chez elle, sa mère à plusieurs kilomètres – préfère se faire discrète et donner une image conforme à son pédiatre, *a priori* consciente de l'inquiétude qu'elle peut lui renvoyer. Notons enfin que les deux mères mettent à distance les propos de leur pédiatres, pourtant référents des « bons » comportements de soins à adopter avec un bébé (*Ibid.*). Elles font preuve d'autonomie, au sens d'une capacité à choisir de ne pas être perçues comme inaptes aux soins, mais je n'ai pas eu de témoignages de parents aveugles qui auraient adhéré à des propos aussi disqualifiants de personnels médicaux.

L'analyse montre qu'il existe aussi, de la part des parents aveugles, une certaine crainte vis-à-vis des professionnel(le)s du secteur sanitaire et social, qui se comportent souvent en entrepreneurs de normes (Modak, Martin et Keller 2013). Des anecdotes, non avérées, circulent

même entre pairs diffusant l'idée qu'il vaut mieux s'en méfier, plutôt que de leur exprimer d'éventuelles difficultés :

« Fanny : Je pense à divorcer, mais faudrait que je demande un logement, j'aurai plein de papiers à faire...

Marion : Tu peux te faire aider par une assistante sociale de secteur ?

F. : Non, je ne préfère pas, j'ai pas envie qu'ils mettent leur nez dans nos affaires, on est aveugles tous les deux, on sait jamais.

M. : Tu te méfies.

F. : Oh que oui, et une fois que tu as les services sociaux sur le dos, c'est compliqué, et ils risquent de ne rien connaître du handicap, non merci. » (Fanny, cécité congénitale, 37 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2018)

« De : Aline Faudier a.faudier@XXX.fr
Objet : [parents-aveugles] services sociaux
Date : 1 mai 2017 à 23:12

Bonsoir,

Excusez pour ma question, mais certains et certaines d'entre vous ont-ils déjà eu des problèmes avec les services sociaux, comme on est des parents aveugles.

Merci

Aline

De : Audrey Noir audrey.noir@XXX.fr
Objet : Re : [parents-aveugles] services sociaux
Date : 1 mai 2017 à 23:13

Salut,

Non, pas personnellement, mais une amie oui. Je pense qu'il vaut mieux s'abstenir au maximum de les solliciter.

Audrey

De : Djamila Aittaleb djamila.aittaleb@XXX.fr
Objet : Re : [parents-aveugles] services sociaux
Date : 2 mai 2017 à 00:07

Salut,

Il ne faudrait pas noircir le tableau, à la base ce sont des gens qui sont là pour aider les personnes, pas pour placer impunément des enfants de parents aveugles. Mais, c'est vrai que si tu tombes sur un qui a décidé que c'était impensable d'être une mère aveugle, pire séparé, ça peut être compliqué.

De : Aurélie Delville a.delville@XXX.fr
Objet : Re : [parents-aveugles] services sociaux
Date : 2 mai 2017 à 7:21

Bonjour,

Oui, moi j'ai eu un signalement quand on mon fils était petit, il avait 8 ans et refusait de changer de pantalon, ça a commencé comme ça, avec une histoire de pantalon toujours sale, troué alors que je le lavais et tentait de le raccommoder, mais mon fils il en était dingue. Et puis c'est la période où j'ai pas mal perdu la vue, j'étais seule, en fait ça m'a plutôt aidée, j'ai eu un éducateur qui venait pendant 1 an, il n'a jamais été question de placer mon fils, faudrait pas exagérer.

À bientôt

De : Jocelyne Pignoux jocelyne.pignoux@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] services sociaux

Date : 2 mai 2017 à 8:45

Salut,

Je resterais sur mes gardes moi. On sait jamais sur qui on tombe.

Bon courage. » (groupe Yahoo « Parents aveugles », 1-2 mai 2017)

« Alors les suspicions, moi, j'en ai ressenti, à la crèche une fois, quand il était bébé. J'ai déboulé, je venais le chercher, j'ai senti une ambiance bizarre, et la directrice me dit : "Oh il est un peu palot Matéo, il a de la fièvre". J'dis : "Bah oui, il est pas bien, il a de la fièvre, c'est pour ça qu'il est pâle, il est pas en super en forme" et tout... Et puis la puéricultrice me dit : "Ah mais comment vous faites pour la température ?", enfin elle me pose d'un coup plein de questions, tu vois... et puis elle lui avait donné son biberon du goûter alors qu'elle savait très bien que je lui donnais le sein au goûter, genre elle l'avait nourri, elle avait peur que je le fasse pas quoi, ou je sais pas. Et d'un coup, j'ai ressenti un espèce de truc... Je me suis dit : "Mais ils vont m'enlever mon gosse quoi !" J'étais angoissée, tu vois, ils ont posé plein de questions, ils étaient froids : "Il est pâle, quand même... Vous faites comment pour le Doliprane ?"³²² Vous faites comment pour le ceci et cela..." J'ai vraiment senti une suspicion totale. » (Raphaëlle, cécité congénitale, 42 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

La crainte du placement est régulièrement exprimée et, même si elle n'a pas de fondements objectifs, est largement relayée par les groupes de pairs, à l'instar de l'échange de groupe Yahoo cité. Dans l'extrait de Raphaëlle, la maladie de son fils, fréquente chez les bébés, semble reconsidérée par les professionnelles de la crèche. Le rôle de pourvoyeuse de *care* tenu par Raphaëlle est ici mis à mal, d'autant plus que l'alimentation et de surcroît l'allaitement sont un « territoire » intime du maternage. Raphaëlle, ainsi disqualifiée, pense immédiatement au placement. Aussi, les propos de Fanny et d'Aline Faudier mettent en avant un fait important, à

³²² Des solutions bricolées existent afin de pouvoir octroyer des médicaments à des enfants en bas âge. Les pipettes sont souvent utilisées pour mesurer relativement au poids de l'enfant, et les parents aveugles peuvent les manipuler à condition de demander à une personne voyante de faire un repère tactile, par exemple avec un coup de couteau, sur le piston de la pipette au bon niveau. Lorsque le parent tire le piston, il peut alors toucher le repère tracé sur le bon poids. Ce genre d'astuce s'apprend au Centre d'aide, mais peut aussi circuler entre pairs.

savoir que certains parents aveugles se méfient du soutien que pourraient leur apporter les professionnel(le)s du secteur social, jugé très normatif (Modak, Martin et Keller 2013) : il serait trop aléatoire voire dangereux de les solliciter en cas de difficultés, car ils pourraient préjuger qu'un parent aveugle, en l'occurrence une mère (Modak 2017 ; Modak et Bessin 2023), ne peut pas s'occuper d'enfants correctement. Tandis qu'Aline Faudier hésite à recourir aux services sociaux, Fanny, Audrey Noir et Jocelyne Pignoux avancent qu'il serait trop risqué de le faire, car cela pourrait aboutir à un signalement abusif. Fanny, mariée à un homme également aveugle, aimerait être accompagnée dans les démarches liées au divorce et à la recherche d'un logement, une assistante sociale serait à même de la soutenir. Toutefois Fanny préfère se passer d'un tel soutien, par crainte d'être tout à coup « repérée » et suspectée, d'autant qu'elle deviendrait une mère aveugle seule avec ses enfants (Le Pape, Modak et Protar 2024). Il est alors possible de supposer qu'un certain nombre de parents aveugles ne demandent pas autant d'aide qu'ils pourraient, mais ce point serait à approfondir.

La suspicion des professionnel(le)s du social est une thématique également développée par Angela Frederick dans son travail sur les mères aveugles aux États-Unis. Elle y évoque la même inquiétude du placement, qu'elle connaît intimement, étant aveugle, mère et sociologue (Frederick 2014). Concernant la France, cependant, il reste complexe d'objectiver le rôle que joue le handicap parental, ici la cécité, dans la production d'informations préoccupantes. Je n'ai pas posé cette question aux professionnelles du Centre d'aide lors de mon terrain, mais l'ai abordée avec Guillaume Bailly lors d'un échange téléphonique ultérieur :

« En fait, on n'en sait rien, on a pas possibilité d'objectiver ce point, mais c'est une bonne question. J'ai contacté le CRIP 75 justement, et eux, ils me disent que non, ils ont des grilles bien sûr pour évaluer une situation, mais c'est jamais parce que le parent a un handicap, c'est toujours plus complexe que ça. Et puis en fait, pour aller aux placements, c'est que vraiment les situations sont délétères pour les enfants, sinon ils aident les familles. C'est probablement pour des raisons qui vont au-delà du handicap et si des besoins ne sont pas déjà pris en compte par d'autres professionnels, par exemple ceux financés avec la PCH aide humaine, et pour les enfants du foyer. » (Bailly, directeur du Centre d'aide, 2023)

Ici, il faut distinguer les informations préoccupantes déposées par des professionnel(le)s de celles qualifiées comme telles par les CRIP : il est, en effet, possible que ce dernier ne donne pas suite. Néanmoins, il est difficile de mettre en évidence un nombre plus important d'informations préoccupantes chez les parents handicapés qu'en population générale : ces derniers ont davantage recours aux services publics de la petite enfance et sont donc plus en contact avec cette branche du travail social. De même, ceux qui cumulent leur handicap avec

une maladie dégénérative, par exemple une sclérose en plaques, sont aussi très en lien avec des soignants qui interviennent à domicile. Autrement dit, ces parents sont davantage exposés au regard des professionnel(le)s, à même de produire des signalements.

Si les discours de parents méfiants existent et relaient parfois des cas d'informations préoccupantes abusives, ils n'évoquent souvent que des craintes, des impressions ou des situations auxquelles je n'ai pas eu accès. J'aimerais cependant m'arrêter sur le cas d'Afza qui est singulier au sein de mon panel. Les logiques de protection de l'enfance sont en effet traversées par les rapports entre les hommes et les femmes, d'autant qu'on assiste aujourd'hui à un processus d'individualisation marqué par une autonomisation des individus par rapport aux rôles traditionnels dans la famille, ce processus est couteux et a été confronté à la différence de sexe (Cardi 2010). Concernant Afza, des tensions avec des soignants ont apparus avant même la naissance de son fils. Alors qu'elle est presque au terme de sa grossesse, Afza est menacée d'être la cible d'une information préoccupante par l'équipe de la maternité en charge de son suivi. À ce moment, deux professionnelles³²³ du Centre d'aide me contactent, préoccupées par cette situation tendue, afin que j'essaie d'entrer en relation avec Afza, que je ne connais pas. Il s'agit de comprendre pourquoi elle refuse les nombreuses aides proposées par la maternité. Présupposée plus légitime qu'une professionnelle, je devais revêtir un rôle de pair-aidante et lui raconter une part de mon quotidien, seule, aveugle avec un enfant. Concrètement, Afza risque alors de voir son enfant retiré à la naissance et le Centre d'aide est censé intervenir en tant que médiateur entre Afza et la maternité, afin que la future mère soit convenablement outillée pour s'occuper de son fils (Cardi 2007 ; 2010). Surprise par cette sollicitation, je comprends alors qu'Afza inquiète aussi l'équipe du Centre d'aide : la future mère est une femme non-voyante dont l'époux et la famille vivent à l'étranger. Elle vit dans un petit studio sous les toits de Paris et – c'est ce point qui préoccupe particulièrement l'ensemble des professionnel(le)s – adopte une posture récalcitrante (Winance 2016) face aux nombreuses propositions de soutien à la maternité, surtout sous la forme d'interventions à son domicile. Face à l'attitude d'Afza, l'équipe de la maternité, inquiète des conditions d'arrivée de l'enfant, a contacté le Centre d'aide en vue d'un suivi adapté. Si les professionnelles de ce dernier sont habituées à rassurer les différents services en lien avec des parents aveugles, elles ont également formulé des doutes quant aux possibilités d'Afza de s'occuper seule de son fils, prises entre leur souci pour l'intérêt de l'enfant à venir et celui pour le soutien capacitaire (Modak, Martin et Keller 2013) :

³²³ Il s'agit d'Eva, psychologue, et de Sophie, infirmière puéricultrice nouvellement arrivée au Centre d'aide

« Le problème, c'est que tout le monde est inquiet en fait, même nous, on a un doute, on voudrait que tu lui parles, si tu peux, on verra bien, elle risque une IP³²⁴ quoi. » (Eva, psychologue, 2021³²⁵)

« Afza : Je ne vais pas me soumettre, ils ont des suspicions, moi je sais que je vais y arriver, eux ils ont déjà décidé, ils ont des préjugés, ils se prennent pour des sachants. Je ne baisserai pas la tête.

Marion : Vous ne voulez pas éviter le pire et accepter que quelqu'un intervienne à votre domicile ? Ça peut vous aider, non ?

A. : Non, mais j'aime pas leur démarche, j'aime pas leurs présupposés, j'aime pas leur posture, qu'est-ce qu'ils savent de moi ? Je me suis toujours débrouillée, ils connaissent rien au handicap ces gens-là et ils viennent vous menacer. » (Afza, cécité congénitale, 39 ans, enceinte, doctorante, 2021)

J'ai d'abord suivi les « consignes » données par les professionnelles du Centre d'aide, qui auraient souhaité qu'Afza accepte les propositions d'aide pour éviter ainsi une issue dramatique. Mais progressivement j'ai modifié ma posture pour essayer de mieux comprendre les ressentis d'Afza et ne pas l'influencer sans connaître davantage les éléments de contexte. D'une part, les professionnelles du Centre d'aide expriment des inquiétudes quant à la capacité d'Afza d'octroyer les soins à son enfant, autrement dit d'être une assez « bonne mère » (Modak 2017). Les arguments restent flous, le caractère dit « hautain et braqué »³²⁶ d'Afza semble se cumuler à ses conditions matérielles modestes ; elle semble être dans une situation précaire, ce qui est au fondement des inquiétudes de l'équipe de la maternité et de celle du Centre d'aide (Cardi 2010 ; Modak 2017 ; Le Pape, Modak et Protar 2024). D'autre part, Afza, très bien dotée du point de vue langagier (elle est en doctorat de littérature), adopte une position hostile (Winance 2016), revendique son droit de mère et reproche aux différentes équipes une « maltraitance institutionnelle »³²⁷. Touchée par sa situation, tandis que son terme arrivait trois semaines après notre échange, j'ai ensuite essayé de contacter Afza en vain. Près d'un an plus tard, je la rencontre par hasard, alors que son chien guide vient renifler le mien, à une station de bus proche de l'école de chiens guides où nous nous rendions, toutes les deux, pour une détente³²⁸. J'apprends alors, pendant notre échange dans le bus, que son fils va bien, qu'il marche et va à la crèche, tout semble aller pour le mieux. Au bout d'un moment, j'ose la questionner sur les conditions difficiles de la naissance de son fils, mais Afza balaie le sujet rapidement, quoiqu'elle reste en colère contre l'équipe de la maternité. L'information

³²⁴ Information préoccupante.

³²⁵ Cet extrait ne provient pas de l'entretien fait avec Eva, mais de l'échange téléphonique de 2021.

³²⁶ Termes utilisés par Eva, psychologue.

³²⁷ Expression utilisée par Afza.

³²⁸ Voir la note de bas de page dans le chapitre IV-A-2.

préoccupante n'a finalement pas été posée et Afza a accepté l'intervention d'une TISF à son domicile quelques jours avant son accouchement. Précisons qu'Afza est la seule mère de mon panel à être « envoyée » au Centre d'aide par un autre service, ici la maternité, en difficulté vis-à-vis du handicap visuel, s'interrogeant ainsi sur la sécurité de l'enfant à venir (Cardi 2010 ; Vozari 2012 ; Modak 2017 ; Modak et Bessin 2023). Toutes les autres mères ont souhaité s'y rendre elles-mêmes pour chercher des solutions de manière active. La démarche est ainsi tout à fait différente : d'un côté, les personnes sont actrices et recherchent du soutien auprès du Centre d'aide ; de l'autre, elles sont vues comme des « cas problématiques », orientés vers le Centre d'aide, et subir leur orientation ne contribue probablement pas à leur pleine adhésion.

Les professionnel(le)s de l'école peuvent aussi être à l'origine de propos disqualifiants, quoique cela soit moins courant dans les matériaux recueillis. Exceptée Aurélie Delville, dont un message sur Facebook évoque un signalement émis par l'école primaire, aucun autre parent n'a mentionné avoir eu des tensions avec l'équipe éducative. Cependant, quelques mères ont fait l'expérience du validisme ordinaire lors d'échanges avec les enseignants. C'est notamment le cas de Fanny, quand sa fille est entrée à l'école maternelle :

« Ma fille est très timide au point qu'elle ne parle pas dans la classe, quand elle était en petite section, pendant les six premiers mois elle a fait ça, on a commencé à me dire qu'il fallait qu'elle aille voir un psychologue alors qu'elle parlait à la maison ! Et ça commençait à me poser problème parce qu'elle ne répondait pas quand on l'interrogeait sur les couleurs, les formes, pour compter, etc., ça devenait problématique, fallait bien évaluer l'enfant. Et ça commençait des trucs du style : "Peut-être qu'elle veut faire la différente... parce que sa maman est justement différente" ... ça commençait à tourner autour du pot, ça commençait à pas me plaire, parce que je savais que c'était juste de la timidité ! » (Fanny, cécité congénitale, 35 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

À l'instar des préjugés incapacitants de certains soignants ou professionnel(le)s du secteur social, il s'agit ici des présupposés de l'enseignante, concernant la cécité et le « bon » développement psychologique de l'enfant. Alors que la fille de Fanny sait parfaitement s'exprimer, celle-ci, agacée par cette énième expérience de validisme, l'enregistre à leur domicile avec son téléphone portable. Sur l'enregistrement, la fillette s'amuse dans sa chambre en parlant et en chantant, et Fanny le montre ensuite à l'enseignante pour arrêter les propos disqualifiants.

Les autres participent donc activement à renvoyer une image incapacitante concernant les soins aux enfants aux parents aveugles, surtout aux mères qui en parlent également davantage que les pères. Mais certains parents ne restent pas passifs face à ces préjugés et

tendent, par un travail sur le social, c'est-à-dire sur leur image et sur les relations sociales, à neutraliser ces situations.

2. TRAVAILLER SON IMAGE POUR ATTÉNUER LES PRÉSUPPOSÉS D'INAPTITUDE

La présentation de soi peut être une question d'apparence et de soin apportée à son image, mais aussi une façon d'être avec les autres pour neutraliser voire atténuer les conséquences négatives de la cécité.

2.1. Prendre soin de soi pour être mieux perçu(e)

Dans le chapitre III, j'ai présenté quelques expériences émotionnelles des parents aveugles, des mères spécifiquement, quant à l'apparence de leur enfant, surtout petit et lorsque celui-ci est en collectivité (crèche, école). J'ai analysé ce point en mettant la focale sur le ressenti émotionnel de ces mères, qui redoutaient d'être considérées comme négligentes. La question de la présentation des parents aveugles, c'est-à-dire de la façon dont ils apparaissent aux autres, a émergé des matériaux sans que je ne l'anticipe dans ma grille d'entretien. Certains parents ont tenu à s'exprimer sur l'importance d'une bonne image pour soi-même et pour les autres, lorsqu'on est porteur d'un handicap. Si cette thématique n'est pas évoquée par tous les parents, elle reste cependant relativement présente au fil des entretiens et met en lien l'image soignée du parent aveugle avec une meilleure image sociale de leurs enfants :

« J'ai un œil très abîmé, vraiment, presque tout blanc et l'autre il est pas terrible non plus. Eh bien, quand j'amène les enfants à l'école, je suis vigilante, je mets des lunettes de soleil histoire de pas en rajouter. Les petits comme ça, ils ont pas de commentaires. » (Raphaëlle, cécité congénitale, 42 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« Quand t'es aveugle, avec ta canne blanche, déjà t'es vu comme une misère, donc si en plus t'as le cheveux gras (*rires*), on va te jeter des pièces quand tu passes. Non, sérieux, je m'habille bien, correct, bien sûr, c'est pour moi, mais je sais que ça neutralise un truc, tu vois, j'ai du vernis, je me maquille, tu vois, ça compense un truc. » (Tania, cécité acquise, 44 ans, un enfant, praticienne bien-être, 2016)

« Après moi, ok j'suis aveugle, mais c'est pas pour ça que j'vais me foutre de mon apparence, non, j'suis un coquet moi (*rires*), j'suis un sportif, j'suis pas top modèle non plus ! Mais je sais que je me sens bien dans ma peau, et mes enfants, ça ils le sentent, c'est bon pour eux et ça passe avant le handicap. » (Ange, cécité congénitale, 33 ans, deux enfants, athlète professionnel, 2020)

L'apparence physique, le fait d'être convenablement habillé, soigné, est un élément convoqué par certains parents et qui permettrait de diminuer l'effet négatif de la cécité et parfois des « stigmates », comme des yeux abîmés. L'atténuation de cette image d'« aveugle », comprenant souvent des archaïsmes et des présupposés de misère, n'a pas forcément de rapport direct avec le statut de parent. Tania et Ange prenaient en effet déjà soin d'eux avant d'avoir des enfants, mais dans la mesure où la parentalité implique un grand nombre d'interactions sociales et de relations diverses en lien avec le bien-être des enfants, la tendance à vouloir travailler son image est renforcée. La question de la présentation de soi est aussi un élément parfois présent sur mon terrain au Centre d'aide :

« Je bois un thé avec Nicole et Soraya dans la cuisine, nous sommes toutes les trois. Nicole évoque le fait qu'une dame aveugle tout juste partie avait l'air négligée, que ça cache sûrement une fatigue importante.

Marion : Vous faites ce genre de remarques aux bénéficiaires des fois ?

Nicole : Ça dépend, tu dis pas à une personne "t'es mal habillée" (*nous rions*), c'est un tout en fait, c'est pas juste le fait d'avoir du rouge à lèvres ou pas bien sûr, c'est le soin qu'on se porte à soi, mais des fois, on peut faire la remarque, pour les dames, tu vois, qu'elles récupèrent de la coquetterie et de l'envie d'être jolie, ça peut les aider aussi à être mieux perçues.

Soraya : Oui, quand je sens que la maman, elle a déjà du mal autour d'elle, si elle se sent mal vue, des fois aussi, simplement en prenant soin de son image, le fait d'avoir un physique plus agréable, les gens sont moins désagréables.

Marion : Oui, si t'es aveugle et moche, t'es mal barrée c'est ça ?

Nicole : C'est triste, mais c'est vrai. Tu te rappelles, Soraya, Mme P. ?

Soraya : Ah oui, elle n'a jamais vu, je crois que jamais personne ne lui a appris à se maquiller, et puis tu sais, elle avait beaucoup de moustaches au-dessus des lèvres, tu sais les cheveux négligés, les petits boutons, la moustache, la canne blanche, bah voilà, les gens ils te mettent dans la case "malheureuse".

Nicole : On l'avait maquillée, légèrement, on l'a aidé à voir une esthéticienne, tu vois, elle est mieux là, ça change pas toute sa vie, mais on pense que ça peut l'aider socialement.

Soraya : Et puis pour sa fille aussi, les gamins à l'école, ils regardent les parents. »
(Journal de terrain, 3 juillet 2017)

Nicole et Soraya témoignent de l'existence d'un stigmat social quant à la cécité, amplifié si la personne n'est pas soignée ou un minimum apprêtée. Si leur mission n'est pas de soutenir les choix vestimentaires des bénéficiaires du Centre d'aide, elles m'expliquent que dans certains cas bien particuliers, elles se permettent d'aider la mère aveugle, comme Mme P.,

à améliorer sa présentation, ce qui demande un certain tact. L'inconfort et le malaise de Mme P. pourraient être atténués par un plus grand soin porté à elle-même ce qui aurait un effet sur son expérience de maternité. Quelques passages à l'acte (coiffeur, esthéticienne, attention aux habits) n'auraient pas seulement un rôle pour Mme P. et son estime d'elle-même, mais également pour les autres et notamment pour son enfant. Selon les professionnelles, celui-ci serait ainsi en partie « préservé » des stigmates de la cécité (Goffman 1975 [1963]). Notons que je n'ai pas connaissance de situations équivalentes pour les pères aveugles bénéficiaires du Centre d'aide, pour rappel, 80% des parents qui consultent sont des femmes ce qui rend difficile toute comparaison objective. Identifié comme un lieu allié par les bénéficiaires, le Centre d'aide et son entre-soi féminin rend possible ce genre d'échanges intimes.

2.2. Travailler ses compétences sociales

Dans la mesure où la cécité est souvent mal vue, perçue comme bizarre ou problématique, soit comme un stigmaté (*Ibid.*), la personne aveugle peut contribuer à améliorer le rapport avec les autres (personnel de la crèche, enseignant, médical ou d'autres parents) en travaillant ses compétences relationnelles. Par exemple, Soraya m'a fait part de l'importance d'avoir une attitude dite ouverte et aimable quand on est aveugle :

« Soraya : Y a des parents aveugles de naissance, je sais pas, on leur a jamais appris à prendre soin de leur apparence, ils sont pas tous comme ça. Mais tu sais, y a des mamans, des fois, elles me disent qu'elles sont mal à l'aise en public, qu'elles se sentent pas bien, mais elles décrochent aucun sourire. Tiens, par exemple, y a Kadidiatou, tu vois, c'est une grande black, super baraque et tout, elle a son petit Isaak, il a 20 mois. Et bah elle, elle a un visage fermé, t'as pas envie d'aller vers elle, c'est triste je sais, mais les gens, ils vont pas plus loin que ça.

Marion : Et tu l'encourages à sourire davantage ?

S. : Oui, si tu veux, je pense que pour pas trop se faire mal voir, faut aussi que les parents ils présentent bien. Toi, tu sais sourire, t'as vu, mais je sais pas Kadidiatou, elle regarde dans le vague et elle sourit jamais. Ça m'a donné envie de monter un atelier.

M. : Un atelier "sourire" ?

S. : Tu crois pas si bien dire. J'allais pas dire à Kadidiatou : "il faut que tu sois plus souriante", c'est délicat. Je me suis dit que j'allais réunir un petit groupe, j'ai trouvé deux autres mamans intéressées, et on a fait une séance à quatre. Sur la posture, l'intérêt de se pomponner, mais surtout sur le fait d'être souriant, d'aller vers les autres expliquer le handicap, elles avaient pas forcément ce réflexe. Mais c'est hyper important pour l'insertion, et puis même pour les enfants, c'est un cercle vicieux sinon. » (Soraya, éducatrice de jeunes enfants, 2017)

Une bonne présentation des parents aveugles apparaît comme fondamentale pour Soraya qui se pose en experte de ce que pensent spontanément les gens valides, étrangers au handicap. Une personne aveugle jugée désagréable aurait, selon Soraya, moins de facilité à se faire aider, et le sourire devrait également rassurer les autres, dont les professionnel(le)s du secteur social. Je ne connais pas les raisons pour lesquelles Kadidiatou ne sourit pas, le caractère congénital de sa cécité n'expliquant, à mon sens, pas vraiment ce fait. L'effet de son physique racisé, de sa grande taille et de sa cécité complète pourrait être « adouci » par une attitude considérée comme sociable. À la performance d'être une mère aveugle s'ajoute ici le fait d'être dotée de compétences dites féminines comme celles d'être douce, avenante, et tournée vers autrui. Les matériaux ne me permettent toutefois pas d'établir une comparaison avec les pères, afin de vérifier si les logiques de genre sont les seuls critères. On pourrait aussi imaginer que les professionnelles du Centre d'aide invitent certains pères aveugles à prendre soin d'eux et à adopter une attitude ouverte et aimable vis-à-vis des autres, mais ces situations n'ont pas eu lieu lors de mon terrain.

Si l'injonction à « bien » se présenter peut provenir des professionnelles du Centre d'aide, certains échanges entre pairs sur Facebook vont aussi dans ce sens :

« MCSafia :

Bonjour, allez vous aux faite de fin dannee de vos enfants? Comment sa se passe? Je suis parti à celle de Ila Creche et sincèrement ça na pa ete

Le regard des gens sur moi sur mon mari car mon fils a fait le clown devant le projecteur. On la appeller a plusieurs reprise il ne voulait pas ecouter et n'est pas venu. Il nous on fusiller du regard

Après yavai un buffet on est rester 5 mn et on est parti car on etait etai mal alaise et a l'ecart

Enplus javais le second petit dans les vbras

NabilFTX :

Nous on vient d'y aller. Il y avait la nounou de ma fille avec nous (qui la garde le soir après la crèche) ce qui a aidé. Le personnel de la crèche est aussi très sympa et donc nous met à l'aise, nous propose de nous apporter à manger et à boire, gère Lya si on ne la vois pas... Il faut se sentir à l'aise avec le personnel de la structure dans ce genre de truc, ou ne pas y aller je pense, sinon c'est une souffrance pour vous et pour les mômes

MCSafia :

[...] Ensuite ils ont présenté les photos et là les enfants été relativement sage il faisait très chaud au bout d'un moment ils en avaient passé le miens a fait le clown devant le projecteur. Il n'écoutait pas qu'on te disait de venir. En tant que parent, on a honte. se sent mal dans ces situations là

Enfin y avait un buffet c'était les parents qui devait donner aux enfants donc assez compliqué quand on voit pas. Tout le monde était agglutinés sur le buffet. Nous, pour s'approcher, on pouvait pas, on a décidé de partir puisque on était à l'écart

NabilFTX :

Faire un peu de rentre dedans si l'équipe n'est pas forcément bienveillante

MCSafia :

C'est vraiment dur pour moi de me présenter, En plus personne ne la fait non plus. Ça fait maintenant deux ans que mon fils il va à la crèche.

Claudia Bergh :

C'est à vous de le faire si vous attendez des gens qu'ils viennent vers vous vous allez attendre longtemps

NabilFTX :

A un moment c'est en se présentant et s'imposant que les choses avancent. Soyez à l'aise et n'hésitez pas à demander un coup de main. C'est aussi une preuve d'indépendance et d'autonomie de demander un p'tit peu d'aide

MCSafia :

Comment faites-vous quand vous appelez votre enfant et qu'il vient pas ?

Des fois quand il y a de la foule il devient fofou

Rose des bois :

Je galère je demande de l'aide mais je me sens parfois diminuée limite incompétente. ... bref pas bien.

MCSafia :

Honnêtement ça fait 25 ans que je suis malvoyante je n'ai jamais traité d'importance au regard des gens mais quand votre enfant est concerné c'est autre chose

Anne-Laure Naubant :

Oui, nous on y va. Ça permet de se montrer, de connaître) les autres parents... Et je ne veux pas priver mes enfants de fêtes de fin d'année non plus.. Après, c'est vrai, si on ne va pas vers les autres, ils ne viennent pas non plus. Le handicap fait peur... C'est dommage, pas toujours simple d'aller vers les autres, mais c'est comme ça...

Marion Doé :

C'est compliqué aussi parce que c'est la période de la crèche, votre enfant est encore petit en fait, après avec l'école je trouve que ça va mieux... [...] » (Facebook, « Parents aveugles », 28 juin 2018)

L'extrait présente des façons différentes de vivre les moments de sociabilités liés aux enfants. On aurait pu penser que la socialisation préalable au handicap visuel permettait, à elle seule, de comprendre pourquoi certains parents se sentent en proie à une grande stigmatisation

et ne parviennent pas à apprécier les moments festifs, comme celui décrit dans l'extrait, tandis que d'autres réalisent leurs objectifs en osant demander de l'aide et en assumant leur dépendance en public. MCSafia est malvoyante depuis longtemps (25 ans) et ressent le regard des autres de manière plus pesante depuis qu'elle est en charge d'enfants. Si elle partage son malaise lors de la fête à la crèche, ce témoignage résonne pour tous les participants de l'échange qui connaissent également les sentiments et situations décrits (Ville 2008). Cependant, tous et toutes n'agissent pas de la même façon pour diminuer les difficultés : Claudia Bergh met en avant la distance qu'elle adopte vis-à-vis des regards extérieurs, NabilFTX sollicite la nourrice de sa fille et invite à être entreprenant dans ce genre de situations, attitude associée au genre masculin, et Anne-Laure se présente aux autres et demande clairement d'être aidée, conseil que je donne également. MCSafia est invitée par plusieurs membres de la discussion à prendre des initiatives dans ce genre de situations. Si toutes les personnes de l'échange connaissent la dépendance, celles qui semblent l'assumer parviennent à mieux maîtriser les événements : savoir ce que son enfant fait, avoir une aide pour le surveiller, pour lui servir à boire... Entrer en relation avec les autres, leur demander un soutien pratique permettrait davantage d'autonomie, pleinement relationnelle (Tronto 1993).

L'autonomie et le sentiment capacitaire ne s'opposent pas à la vulnérabilité ici induite par la dépendance physique des participants à l'échange. MCSafia et NabilFTX ou Anne-Laure, s'ils connaissent des situations similaires (Gardien 2020), ne construisent pas le même récit avec leur incapacité et leur dépendance. Les parents qui se sentent autonomes, comme NabilFTX ou Anne-Laure, tiennent à leur pouvoir dire et à leur pouvoir faire, ce que Paul Ricœur nomme l'« identité narrative » (Ricœur 1998). L'autonomie est actualisée en dépit de la dépendance et est soutenue par des relations d'interdépendance (Tronto 1993). Et, parce que la question de la réception d'aide, quand elle est recherchée et désirée par les parents aveugles, est cruciale dans mes matériaux, je souhaite à présent en proposer une analyse spécifique.

CHAPITRE VI. DES PARENTS À AIDER ? POINTS DE VUE AVEUGLE SUR LES SOINS

Si l'ensemble de la thèse vise à analyser le travail d'autonomisation des parents aveugles concernant les différentes tâches de soin liées aux enfants, c'est-à-dire aux possibilités d'assurer le rôle de *care giver* en dépit de la cécité – ce travail actualisé par divers compensations a déjà été présenté – je consacre le sixième et dernier chapitre de la thèse aux manières dont ce processus d'autonomisation peut passer par le soutien et l'intervention des autres. En effet, les leviers d'action que constituent le travail du corps et du temps ne suffisent pas toujours et se voient aussi complétés par des aides de tiers. Cherchant à identifier les impacts de la parentalité sur l'expérience du handicap, dans ses dimensions sociales, je pointe ici la situation singulière de ces parents qui ont souvent à recevoir de l'aide, ou plutôt des aides variées et prodiguées par de nombreux *care givers*, pour assurer ensuite les soins à leurs enfants. L'aide est donc au cœur de ce chapitre ; elle est, par ailleurs, un objet très étudié en sociologie, pouvant prendre un grand nombre de formes. Si l'aide désigne une action banale dans la vie courante, elle est aussi progressivement devenue une catégorie d'action publique. On peut l'aborder en fonction de son origine, selon qu'il s'agit d'aides institutionnelles, issues de politiques de ciblage d'une population, ou d'aides informelles, prodiguées par des membres d'une même famille ou par des bénévoles. Dans les politiques publiques en France, l'aide renvoie aux services rendus de manière routinière dans la sphère privée aux personnes ayant besoin de soins de longue durée, d'accompagnement et de soutien pour faire face à des difficultés ou à des situations durables qui touchent leur vie quotidienne (Mallon et Marchand 2023). Ce sont les « aidants », en tant que catégorie et population cible, qui ont davantage été considérés par les pouvoirs politiques : depuis une vingtaine d'année, la politique de soutien aux aidants reconnaît ainsi cette activité d'aide et d'assistance aux personnes vulnérables dans deux secteurs principaux, la vieillesse et le handicap. Les lois – loi en faveur de l'allocation personnalisée d'autonomie³²⁹ (2001), la loi concernant les personnes handicapées (2005) et la loi Hôpital, patients, santé et territoire³³⁰ (2009) – reconnaissent un statut légitime aux aidants, renforcé avec la loi récente sur l'adaptation de la société au vieillissement³³¹ (2015) (Mallon et Marchand 2023). Si aucun parent de mon panel n'a recours à des aidants familiaux salariés³³², ils bénéficient tous et toutes

³²⁹ Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, modifiée par la suite par la loi n° 2003-289 du 31 mars 2003.

³³⁰ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

³³¹ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

³³² Lorsqu'il est nécessaire de s'occuper d'un membre de sa famille (personne âgée, enfant, adulte en perte d'autonomie), il peut être possible de réduire ou de cesser l'activité professionnelle et de rester au domicile pour aider son proche parent dans les actes de la vie quotidienne. La loi considère ces aidants comme des salariés

d'aides prodiguées par un large panel de personnes, des employés rémunérés au tout venant, en passant par les proches parents, aides qui peuvent se cumuler.

En considérant ma propre expérience, une pluralité d'aides m'a en effet permis et me permet encore de me sentir autonome en tant que mère. Cela a été particulièrement prégnant pendant les premières années de ma fille. Le Centre d'aide m'a soutenu de manière pratique et a aussi insufflé un message capacitaire qui m'a ensuite ouvert le champ des possibles. Les échanges avec mes pairs en ligne ont joué un rôle important, en termes d'astuces, de créativité et de solidarité, je l'ai déjà évoqué dans la thèse. Exceptés ces soutiens ciblés, j'ai bénéficié également d'aides plus concrètes, présentes dans mon quotidien, sans pour autant qu'elles soient pensées en fonction de ma cécité. Je retiens les interventions d'Hafiza, TISF³³³, sur laquelle je me suis beaucoup reposée et dont la présence m'a aussi rassurée, notamment pour des gestes de soins (donner un bain, couper les ongles...). Ce type de soutien institutionnel n'est pas spécifique aux mères aveugles : les TISF peuvent en effet intervenir en raison de configurations diverses (grossesse compliquée ou multiple, dépression maternelle, famille fragilisée, maladie...) et j'ai accepté et apprécié³³⁴ de bénéficier de ce soutien, à raison de sept heures par semaine pendant un an. Hafiza est restée sur cette période une aidante chaleureuse et particulièrement bienveillante : je pouvais lui demander de s'occuper de ma fille si je devais sortir, de lui faire le bain ou de la nourrir à la cuillère, quand je me sentais fatiguée ou particulièrement maladroite, et de m'aider pour les tâches ménagères.

J'ai également été soutenu par Blandine, une ancienne collègue de travail, connue plusieurs années auparavant³³⁵, et avec qui j'avais noué une relation amicale. Blandine m'a recontactée après son départ à la retraite, pour prendre de mes nouvelles et obtenir quelques

exerçant un travail auprès d'un particulier employeur et ce dernier doit être bénéficiaire d'aides précises (allocation d'éducation de l'enfant handicapé ou AEEH, PCH, APA). Toutefois, les époux, conjoints concubins et partenaires du Pacte civil de solidarité (Pacs) ne peuvent pas se faire reconnaître comme aidants familiaux car la loi stipule que dans ces cas, les époux, conjoints, concubins et partenaires se doivent l'assistance mutuelle.

³³³ Les techniciennes de l'intervention sociale et familiale, à plus de 98% des femmes, sont employées, le plus souvent, par des associations conventionnées avec la Caisse d'allocations familiales (Caf) et les départements, mais aussi par des crèches parentales ou encore par des associations mandatées dans le cadre de mesures judiciaires. Elles ont pour objectif la sauvegarde du lien familial et le soutien à l'autonomie. Leurs rôles sont à la fois préventif, éducatif, de réparation et de soutien. Multitâches, elles accompagnent des familles fragilisées. Elles peuvent tout autant aider les parents à préparer les repas, nettoyer le logement que les soutenir dans les différentes tâches administratives. Elles peuvent aussi intervenir dès la grossesse, pour assister une future mère alitée lors d'une dépression ou l'aider dans la gestion quotidienne des autres enfants. Les TISF interviennent pendant six mois après un accouchement ou sur demande judiciaire.

³³⁴ À la sortie de la maternité, la puéricultrice référente de la PMI de mon secteur m'a rendu visite. Elle m'a ensuite proposé l'intervention d'une TISF en soulignant le caractère confortable de cette aide, en partie prise en charge par la Caf. Selon moi, cette proposition n'a pas été associée à une quelconque suspicion, mais peut être envisagée comme un soutien.

³³⁵ J'ai connu Blandine pendant une formation en alternance, au siège d'un grand groupe de l'industrie agro-alimentaire français, où elle occupait un poste d'attachée de direction au service des ressources humaines.

contacts associatifs liés au handicap visuel, car elle souhaitait s'investir dans des activités de bénévolat. C'est pendant nos retrouvailles autour d'un déjeuner que Blandine a appris ma grossesse et m'a immédiatement proposé de se rendre disponible, pour m'aider avec le bébé si toutefois j'en ressentais le besoin. Sa proposition m'a semblé délicate et prévenante, mais Blandine et moi ne savions pas encore quelle forme cette aide pourrait prendre. Ce n'est que quelques mois plus tard, après la naissance de ma fille que j'ai contacté Blandine. Pendant près de quatre ans, et à raison d'une fois par semaine, elle venait me rejoindre à domicile, et nous sortions presque à chaque fois : nous sommes allées nager, à ma demande, sur les temps d'intervention d'Hafiza, puis, quand cette dernière a cessé de travailler chez moi, Blandine est venue chaque mercredi et nous partions avec la poussette nous balader en ville, chose que je n'aurais pas pu faire seule. Je vivais ses visites comme des moments « à moi », où je ne me sentais pas gênée de demander à faire ce dont j'avais envie. Il me paraissait plus inconfortable de faire ce type de demande au père de ma fille³³⁶ ou à ma mère : avec Blandine les choses étaient plus claires, elle venait « pour moi », je n'avais pas à justifier de mes envies et je ne culpabilisais pas de lui faire perdre du temps. Grâce à elle, je pouvais aller de la ludothèque au supermarché, flâner dans les rayons des yaourts, en passant par la Poste ou quelques boutiques de vêtements pour enfants de manière particulièrement fluide. Il peut en effet être pénible d'avoir à demander de l'aide à des tiers, surtout pour des choses qui pourraient paraître futiles ou accessoires : la cécité oblige à ronger sur les envies et à tenir compte de la disponibilité d'autrui. Si Blandine m'aidait, nous avions aussi des échanges amicaux aux sujets variés. Elle me donnait beaucoup, mais n'empiétait pas sur ma place de mère, elle proposait, n'imposait pas. En somme, j'étais au centre sans jamais m'être sentie abusive ni capricieuse. Je faisais aussi attention à elle et prenait soin de son rythme s'il le fallait. Plus tard, nos chemins se sont séparés et j'ai pu compter sur d'autres types de soutien, comme ceux de parents de l'école de ma fille.

Avec le rythme et les enjeux de la scolarité, d'autres frustrations et obstacles sont apparus, et d'autres relations m'ont permis d'avancer. Je retiens par exemple les propositions de Séverine, mère d'un camarade de classe de ma fille³³⁷, qui m'a un jour donné son numéro de téléphone en me disant de ne pas hésiter à la solliciter, ce que j'ai fait pour accompagner ma fille au square. Chaque jour ou presque, des enfants s'y rendaient après l'école, et j'étais effrayée d'y accompagner seule ma fille. J'ai donc contacté Séverine : je me joignais à elle et elle surveillait nos enfants tout en échangeant avec moi et d'autres personnes (parents, nounous) sur les bancs, ce qui m'a d'ailleurs permis d'étoffer mon réseau relationnel et d'aide, si bien

³³⁶ La séparation a eu lieu aux trois ans de ma fille.

³³⁷ En petite section de maternelle.

que je ne me suis rapidement plus sentie comme une personne aidée, mais plutôt comme faisant partie d'un réseau amical. Si cet épisode peut paraître anodin, je l'ai vécu de manière très forte car je pouvais enfin, grâce à Séverine, contenter ma fille et mettre fin à ma frustration. Aujourd'hui, ma fille est au collège et à nouveau³³⁸ dans la même classe que le fils de Séverine auprès de qui j'ai réactivé mes demandes occasionnelles. J'ai aussi beaucoup mobilisé et mobilise encore des groupes de parents d'élèves sur WhatsApp pour demander une aide afin de m'expliquer un devoir en géométrie, pour qu'ensuite je sois en capacité de vérifier la compréhension de ma fille, ou pour m'assister dans des tâches internet en lien avec sa scolarité (création de compte internet de l'école, paramétrage d'ordinateur...). Bien sûr, il m'arrive aussi de donner des explications ou des informations sur ces mêmes groupes à d'autres parents demandeurs. Aussi, je me souviens de Richard, père d'une camarade de ma fille et ancien bénévole des *Auxiliaires des aveugles* qui anticipait souvent mes difficultés, si bien que lorsque nos filles ont été ensemble dans les mêmes classes, je n'avais pas besoin de demander, Richard me transmettait via WhatsApp les devoirs et autres informations administratives en lien avec l'école. Petit à petit, ces soutiens se sont élargis aux loisirs (sorties, balades, spectacles) ou aux colonies de vacances.

Aujourd'hui, d'autres parents me proposent leur aide en cas de difficulté, et il me serait impossible d'énumérer toutes ces relations tissées au fil des années. José, mon pharmacien est également une présence fiable et chaleureuse lorsque je ne peux pas vérifier le doigt gonflé ou l'aspect d'une plaie dont ma fille se plaint. De manière plus formelle, je me souviens également de Camille, Cécile et Marina, bénévoles de l'association *Un regard pour toi*, avec qui j'ai conçu les intérieurs de mes différents logements, notamment ceux des chambres de ma fille. Prendre toutes les mesures nécessaires à l'achat de meubles, décrire des images internet de décoration, chercher le meilleur prix selon mon budget, être présente lors des livraisons des différents colis sont autant de tâches de soin dont j'ai bénéficié. De nombreuses aides à domicile interviennent aussi chez moi chaque semaine depuis des années. Ce soutien formel, pris en charge³³⁹ en partie par la région dont je dépends, m'assiste, en tant que personne handicapée, dans les tâches domestiques (ménage, repassage). Si ces intervenantes n'ont jamais eu l'autorisation de s'occuper³⁴⁰ de ma fille quand cette dernière était petite – contrairement aux TISF – elles ont toujours participé à l'entretien général de notre appartement.

³³⁸ Le fils de Séverine et ma fille n'ont pas été dans la même classe depuis le CP.

³³⁹ Il s'agit d'un service à domicile en lien avec le Centre communal d'action sociale (CCAS) de mon lieu d'habitation.

³⁴⁰ Les aides à domicile ne doivent fournir un travail qu'en faveur de la personne cible de l'aide. Par exemple, dans le cas de couples dont un des partenaires bénéficie de l'aide à domicile, cette dernière ne doit pas directement s'occuper du linge du ou de la conjointe. Quant aux enfants, comme pour ma propre situation, elles n'avaient pas

Je pourrais enfin mentionner l'aide de mes parents qui continue, dans une moindre mesure, d'alléger mon quotidien quoique je diminue progressivement mes demandes auprès d'eux du fait de leur âge. D'autres proches m'ont soutenue de manière plus ponctuelle, par exemple pour aider ma fille dans l'apprentissage du solfège ou pour lui faire faire des activités salissantes, dont je ne souhaitais pas avoir la charge (peinture, poterie, mosaïque...). Différentes étudiantes, que je rémunérais, m'ont également permis d'aller à la piscine, dans certains musées parisiens ou même dans de grands parcs d'attractions avec ma fille. Il me semble impossible de ne pas mentionner les dimensions qualitatives de ces relations d'aide : si toutes ne sont pas aussi chargées émotionnellement, elles m'ont marquée par leur utilité et par le respect de ma place, les possibilités et le confort qu'elles m'ont apportés.

Pour autant, j'ai aussi connu des situations désagréables tandis qu'on cherchait à m'aider et/ou aider ma fille. Cela a par exemple été le cas quand des inconnus avaient décidé d'intervenir auprès de ma fille, alors que je ne le souhaitais pas, ce que j'ai vécu comme de véritables intrusions³⁴¹. Aussi, j'ai dû demander de l'aide pour donner un médicament compliqué à manipuler³⁴² ou pour me lire un courrier urgent, et supporter par là-même des propos disqualifiants. Les relations d'aide ne sont pas toujours aussi confortables et morales que ce que j'ai pu décrire plus haut. J'ai fait, et fait encore, de manière très palpable, l'expérience de l'autonomie relationnelle décrite par Tronto (1993) mais aussi de « mauvaise » aide, telle que dénoncée par les *disability studies*. Ces expériences personnelles se retrouvent dans l'analyse des situations d'aide à la parentalité vécues par les parents de l'enquête. La plupart d'entre eux fonctionnent avec l'aide d'aidants formels et surtout informels. Pour rappel, la recherche a été effectuée avant la mise en place de la PCH parentalité, qui prend la forme d'une allocation devant permettre de financer du matériel et des aides humaines...³⁴³. Si cette allocation contribue certainement à modifier l'expérience quotidienne de la parentalité handicapée, ce qu'il faudrait documenter, un grand nombre de parents aveugles rencontrés ont fait le choix de ne pas passer à la PCH et de garder l'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), c'est-à-dire l'ancien régime allocataire de 1975³⁴⁴. À ce titre, l'analyse des

le droit de garder ma fille, ni de lui octroyer des soins, mais elles pouvaient rentrer dans sa chambre pour la nettoyer ou plier son linge. J'avais personnellement été informée de cette règle.

³⁴¹ À l'instar de ce qui a déjà été analysé dans les chapitres III et V.

³⁴² Certains médicaments doivent être octroyés à l'enfant selon un nombre précis de gouttes, procédé impossible à adapter.

³⁴³ Voir le chapitre I.

³⁴⁴ Ce choix, possible pour les personnes reconnues handicapées avant 2005, est justifié par des raisons financières. En effet, l'ACTP est allouée aux bénéficiaires sous forme de paiement direct sans qu'il soit nécessaire de justifier son usage tandis que la PCH finance des heures de prestations.

aides reçues par les parents aveugles de mon panel tend à renseigner l'expérience actuelle d'une grande partie des parents handicapés, non soutenus par la PCH parentalité.

Ce chapitre vise à présenter les multiples aides reçues par les parents aveugles, non pas selon leur origine, mais selon la façon dont elles sont reçues. Je m'attarde plus spécifiquement sur ce qui peut se jouer d'agréable ou de désagréable dans les relations d'aide quand elles ont à voir avec la parentalité. Les analyses pointent ici les situations où les parents aveugles ont besoin du soutien d'un tiers pour effectuer une ou plusieurs tâches de soin pour leur(s) enfant(s). Je continue ainsi l'exploration des expériences sociales et relationnelles des parents aveugles au travers des aides, au sens de soins, qu'ils reçoivent : j'oriente l'analyse en fonction de la qualité de ces aides, ou autrement dit, de leur réception par les parents aveugles. Bénéficiant d'une galaxie d'aidants (Mallon et Marchand 2023), les parents étudiés ont des ressentis, des satisfactions, des contrariétés vis-à-vis des soins qui leur sont apportés dans leur parentalité. Quelles sont les types d'aides appréciées par les parents aveugles et pour quelles raisons ? Au contraire, de quelles façons une aide peut-elle être dépréciée, perçue comme oppressive voire violente ? Comment les parents de l'enquête agissent-ils sur les aides octroyées ? Est-il possible de trancher entre les soins, teintés de bienveillance et de dimensions émotionnelles à l'instar des orientations de l'éthique du *care*, et les soins comme héritage oppressif et menace à l'autonomie des personnes handicapées, dépeints par les *disability studies* ? Que nous apprennent les expériences relationnelles de soins reçus par les parents aveugles ? J'organise le chapitre en deux temps, d'une façon qui pourrait paraître simpliste mais qui correspond aux propos des parents concernés. Ainsi, je présente d'abord les « mauvaises » aides, puis celles qualifiées de « bonnes ».

A. SE FAIRE « MAL » AIDER QUAND ON EST UN PARENT AVEUGLE

En cherchant à documenter la complexité et l'ambivalence des relations aidant-aidé, je montre d'abord l'existence de dimensions oppressives, lors d'intervention de tiers, venant en aide aux parents aveugles. Je me focalise ici plus spécifiquement sur ce qui se joue dans la relation d'aide, en particulier quand cette dernière est recherchée par le parent dépendant. Un certain nombre de recherches sur le handicap critiquent l'éthique du *care*, en rejetant les conceptualisations féministes des soins parce qu'elles occultent les héritages des luttes des personnes handicapées (Kelly 2011). L'éthique du *care* contribuerait à maintenir l'oppression et le contrôle des personnes handicapées (Keith 1992 ; Silvers 1995 ; Fine et Glendinning 2005). L'ensemble de la thèse mobilise pourtant l'éthique du *care*, et donc admet la notion de « soin », par des personnes valides comme handicapées ; et ce point de vue coexiste avec celui des *disability studies*. L'enquête montre, en effet, des expériences de « mauvaises aides », et c'est

ce point que je développe ici en deux temps. Je montre d'abord que des parents, et surtout des mères, se sentent mal à l'aise quant à certaines aides, puis je m'arrêterai sur le travail d'évaluation des parents, qui préfèrent parfois se faire « mal » aider plutôt que ne pas être aidés dans leurs soins aux enfants.

1. DES AIDES QUI DÉPOSSÈDENT LES PARENTS AVEUGLES DE LEUR RÔLE ?

L'analyse concernant les aides à la parentalité aveugle jugées « mauvaises », qui sont bien souvent liées à des questions de dépossession du rôle parental, porte ici sur les discours des parents eux-mêmes, puis sur ceux des professionnelles du Centre d'aide.

1.1. Être « trop » aidées, un problème pour les mères aveugles

Particulièrement prolixes sur le sujet des aides qui « agacent » ou « infantilisent »³⁴⁵, des mères du panel relatent des moments où elles ont l'impression d'être en dehors d'un certain nombre d'actions de soin, lorsque les personnes aidantes intervenant à leur demande auprès de leur(s) enfant(s) le font de manière jugée trop prévenante. Tandis qu'elles sollicitent de l'aide, elles se retrouvent parfois mal à l'aise car celle-ci, au-delà de les soutenir pratiquement, peut les disqualifier plus largement. Une tension naît alors au sein de la triade constituée du parent qui vise un soin particulier, de la personne qui l'aide et de l'enfant :

« Bonsoir à tous et à toutes.

J'ai besoin de pousser un coup de gueule ! Ça me fatigue ! Je vous explique. Ma fille a fait sa rentrée lundi, tout s'est pas bien passé. À partir de, mardi soir plus précisément, mon beau-père est arrivé. Mais, depuis jeudi c'est la merde !!! Il est venu pour m'aider. Je devais aller chercher ma fille à 16h30, Mon conjoint n'est temps³⁴⁶ pas là, je devais être accompagné de mon beau-père. Je ne connais pas encore très bien le trajet, il est court mais très complexe. Mon beau-père, arrive 10 minutes avant la sortie.

En plus, il me présente un homme, d'origine vietnamienne pour m'aider aller chercher ma fille d'autres jours, il décrète que cet homme va m'aider! il se sont mis d'accord sur des heures de ménage aussi. Et puis quoi encore?. Ils ne m'ont rien demandé. Aujourd'hui, j'ai accompagné ma fille à l'école ce matin, avec mon beau-père. Ce que je n'ai pas aimé, c'est qu'il soit d'abord rentré dans la classe avant moi. Putain, je suis la mère ! Pardon, de ma grosse fierté ! Mais, ça besoin de sortir. En plus, la maîtresse s'adressait plus à mon beau-père qu'à moi. Vraiment, ils me font chier les gens. Dès lors que l'on est non-voyants et qu'on est aidé qu'on a besoin d'un coup de main on parle

³⁴⁵ Expressions utilisées par des mères de l'enquête.

³⁴⁶ Probablement « n'étant pas là ».

à son accompagnateur mais pas à la personne concernée., -, C'est moi la mère, je voulais entrer la première et discuter avec la maitresse, pas rester derrière comme un boulet! Je suis la mère, je suis la maman de ma fille c'est à moi qu'on doit parler à l'école !et J'ai pris ça comme un guet-apens ! C'était un vrai piège ! Il m'a même pas consulter avant, c'est vraiment pas normal ! » (Marie Savajol, Facebook, « Parents aveugles », 6 septembre 2018)

« Raphaëlle : Il y a des fois, des personnes qui t'aident et qui se prennent pour, enfin je sais pas, j'allais dire qui se prennent pour le parent de mes enfants et de moi (*rires*).

Marion : C'est-à-dire ?

R. : Par exemple, un truc qui m'agace, je suis allée au cinéma, c'était un truc en 4D, je sais plus où, j'avais une bénévoles, enfin c'est une ancienne bénévoles que je contacte de temps en temps tu vois, elle s'appelle Paule.

M. : Oui.

R. : C'est bête, mais on dirait qu'elle est la maman du groupe et moi j'suis un enfant aussi. Au moment d'acheter les tickets de cinéma, elle nous laisse, mes enfants et moi derrière elle, et on l'entend dire : "Bonjour, je voudrais quatre places : deux enfants, une handicapée et une adulte", et c'est limite si elle va pas payer à ma place !

M. : Ah oui, pas terrible.

R. : Non, comme tu dis, mais pour rappel, c'est moi la maman, allo ? Ou bien quand elle va disputer mon fils qui fait une bêtise sur le toboggan, elle me dit rien, je contrôle rien quoi, elle gère tout, mais au moins elle pourrait me mettre au courant, je me sens dépossédée de mon rôle de maman, j'aime pas ça du tout, faudrait que je lui dise d'ailleurs. » (Raphaëlle, cécité congénitale, 42 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« Oui, bah, quand je dois garder seul mes enfants, des fois on veut trop m'aider. Par exemple, y a quinze jours, y a ma belle-mère qui est venue, je devais garder mes enfants tout seul. Mais elle s'est mise à tout faire, repas, ménage, supervision de la toilette, vérification des devoirs, enfin, elle était là partout. J'étais comme un môme aussi, et moi plus rien. Ça m'énerve. Je servais à rien, c'est vrai, j'avais bien voulu qu'elle passe, histoire de m'aider un peu, éventuellement nettoyer après moi, mais pas tout faire comme ça. » (Laurent, malvoyance acquise, 39 ans, deux enfants, en formation de kinésithérapie, 2017)

Marie Savajol, Raphaëlle et Laurent témoignent de situations où, ayant besoin d'aide pour effectuer une tâche de soin – aller chercher son enfant à la maternelle, faire une sortie dans un parc, prendre en charge les tâches du soir (repas, bain, coucher) – ils se sont sentis trop aidés et manifestement gênés, par les différents soutiens, qui ici sont tous informels et ponctuels (aide d'un beau-père, d'une bénévoles et d'une belle-mère). L'extrait de Marie Savajol, outre le fait

qu'il laisse voir ses vives émotions (frustrations, colère), rend visible la violence perçue par cette dernière : si elle a incontestablement besoin d'une aide humaine pour se rendre à l'école, aller chercher sa fille et entrer dans la classe³⁴⁷, elle vit mal d'être reléguée au seul rôle d'aïdée (*Ibid.* ; Winance, Damamme et Fillion 2015), tant décrié par les *disability studies*. Dans les trois situations, les personnes intervenantes, qui de surcroît peuvent être de la famille (grands-parents), pensent agir en faveur du parent et des enfants : en effet, quand Raphaëlle veut accompagner les siens dans un parc et se rendre dans un cinéma, sa bénévoles prend l'ensemble de la tâche à sa charge, l'objectif étant que les enfants s'amuse et que tout se passe confortablement. Le cas de Laurent met en évidence les rapports de genre concernant le quotidien parental : un père est censé assurer le cumul des tâches du soir moins bien qu'une mère, et sa belle-mère s'impose comme la gardienne du maternage efficace. Laurent admet qu'il aurait apprécié être aidé, c'est-à-dire secondé pour le rangement, le nettoyage... à condition qu'il garde le premier rôle.

1.2. Se faire « trop » aider : le point de vue des professionnelles

La question des aides jugées délétères pour les parents handicapés du Centre d'aide a été assez peu présente pendant mon terrain. L'objectif premier de l'équipe est d'outiller au maximum les parents qui consultent, afin de les préparer aux tâches parentales quotidiennes et fondamentales, comme nous l'avons vu. Dans certaines situations toutefois, les parents ont aussi besoin d'aide à leur domicile, et ceci, de manière assez conséquente. L'équipe du Centre d'aide n'a pas toujours la main sur les interventions qui peuvent varier en fonction des structures sollicitées ou des territoires. Parfois, le Centre est consulté et peut entrer en contact avec les professionnelles sur place, qui interviennent au domicile d'une famille, et cela semble d'autant plus important, d'après mes observations, quand c'est la mère qui est concernée par une déficience. À ce titre, j'ai pu échanger avec Nicole sur le contenu de certaines formations³⁴⁸, qu'elle donne principalement à des TISF, explicitant des écueils à éviter lors des contacts avec ces mères et leur(s) enfant(s). S'il est vrai que de nombreuses interventions à domicile concernent des mères ayant un handicap moteur, les indications prodiguées par Nicole concernent également les mères déficientes visuelles :

« Marion : Vous formez des professionnel(le)s, je ne savais pas, ça consiste en quoi ?

Nicole : Oui, il faut éviter certaines choses qui sont pénibles aux mamans handicapées, ça vaut pour toutes les mamans quel que soit leur handicap d'ailleurs. Déjà, c'est ne pas trop intervenir, tout le temps, pour tout, ou en tout cas, demander à la maman ce dont

³⁴⁷ Ces tâches sont particulièrement présentes dans les premières années de scolarité d'un enfant.

³⁴⁸ Je n'ai pas eu accès à ces formations car aucune n'a eu lieu pendant ma présence sur le terrain.

elle a besoin. On a trop souvent des situations où la maman reste en arrière-plan, c'est pas bon. Ça peut être une maman aveugle, mais aussi une maman qui ne peut pas bien bouger ses bras, on en a même avec une tétraplégie.

M. : En arrière-plan ?

N. : Oui, bah, si tout le monde fait tout à ta place, tu fais plus rien, c'est pas évident. Et puis tu sais, l'enfant, il cherche l'efficacité : s'il veut faire ses lacets et demander à un adulte, si t'as l'aidante qui lui fait direct, il n'ira plus voir sa mère, il n'essaiera même plus, pareil pour ouvrir un truc, regarder une image, il va aller vers la personne qui va vite et tout. Et la maman, elle se retrouve de côté, c'est pas bon pour elle, ni pour l'enfant, ni pour leur lien d'ailleurs.

M. : Oui mais la maman, dans ce cas de figure, elle peut pas faire les lacets.

N. : Oui, et bien il faut faire en sorte qu'elle participe aux petites aventures de son enfant, peut-être elle peut essayer, puis ensuite dire à son enfant d'aller voir la dame, ou c'est à la dame de faire ça à côté de la maman, on trouve des choses. L'idée c'est de ne pas grignoter sur le rôle de la maman pour pas que l'enfant il s'en détache et pour pas qu'elle perde en estime d'elle-même. » (Nicole, infirmière puéricultrice, 2017)

S'il peut être utile voire indispensable que les professionnelles du Centre d'aide demandent à ce qu'une mère – je n'ai pas eu de cas où il s'agissait d'un père handicapé – soit assistée au quotidien et à domicile dans sa parentalité³⁴⁹, elles ont repéré les problématiques liées aux aides inconfortables. Comme Nicole le décrit, la mère peut devenir la spectatrice passive de la vie de son enfant, ce qui constitue une oppression et une violence pour elle. Les professionnelles du Centre d'aide, en tant qu'expertes du bébé et du jeune enfant, sont aussi soucieuses du lien mère-enfant. Elles ont été formées à la théorie de l'attachement (Bowlby 2002 [1969]) : celle-ci insiste sur l'attachement comme un besoin primaire, essentielle à la survie de l'espèce. Le système de l'attachement aurait pour objectif de favoriser la proximité de l'enfant avec une ou des figures adultes afin d'obtenir un réconfort lui permettant de retrouver un sentiment de sécurité face aux éventuels dangers de l'environnement. Ainsi, toutes les conditions générant du stress pour l'enfant, qu'elles soient internes (fatigue, faim) ou externes (présence d'étranger, départ de la figure d'attachement) activerait ce système. C'est la répétition de gestes rassurants qui permettrait l'émergence progressive d'une meilleure discrimination de ses figures d'attachement. Dans le réseau relationnel de l'enfant, les figures ayant les fonctions de *care giver* seraient repérées selon trois principes : d'abord, la figure d'attachement doit prendre soin de l'enfant, ensuite ces soins doivent être réguliers et répétés dans le temps, enfin, la figure d'attachement doit investir émotionnellement l'enfant (Dugravier

³⁴⁹ Les supervisions du Centre à propos des différentes interventions d'aidant(e)s au domicile de parents concernent majoritairement des situations où l'un d'entre eux a un handicap moteur, associé ou non à une pathologie (sclérose en plaques, ostéogénèse...).

et Barbey-Mintz 2015). Cette grille de lecture théorique irrigue les discours des professionnelles du Centre d'aide, le propos cité par Nicole en rend compte. Moins la mère serait en mesure d'octroyer elle-même les soins à l'enfant, plus celui-ci risquerait de s'en détourner. La présence d'un ou d'une aidant(e) s'avère pourtant indispensable dans certaines situations, mais si elle peut soutenir l'enfant dans ses besoins, elle pourrait aussi détériorer un lien en construction et une image maternelle déjà fragilisée :

« Nous déjeunons toutes à table, la petite fille de Mme K. est sur une chaise haute à côté de moi, je touche son petit pied que je trouve mignon. Certaines membres de l'équipe partent rapidement, si bien que nous nous retrouvons toutes les quatre. Christine lance à Mme K. : "Marion, elle est aveugle aussi, elle a une fille, comme vous, elle est plus grande, mais elle est comme vous", et je peux percevoir la réaction de Mme K qui sourit et fait un bruit de bouche, peut-être le signe de son étonnement :

Christine : Alors Mme K., vous mangez un sandwich, mais vous ne mangez pas ça à la maison, hein ? Marion, tu fais à manger, tu cuisines le soir pour ta fille ?

Marion : (*je trouve sa question bizarre*) Oui, pas le choix, oui je fais à manger, bien sûr.

Ch. : Vous voyez, Mme K., elle fait à manger toute seule, et vous, vous faites quoi ? Vous faites des choses un peu ?

Mme K. : (*une voix basse*) Non, pas trop.

Ch. : C'est la dame qui vient, qui prépare à manger le soir ?

Mme K. : Oui, c'est elle, moi non.

Ch. : Mais vous pouvez le faire, si elle fait tout à votre place, votre fille elle ne mangera jamais votre délicieuse spécialité ! C'est quoi déjà votre pays d'origine ?

Mme K. : Le Ghana.

Ch. : Ah, je ne connais pas les spécialités de là-bas, on mange de quoi chez vous ?

Mme K. : Le poulet avec la sauce et l'igname, le tilapia aussi.

Ch. : Ah, ça doit être bon, il faut le préparer, vous mettez pas trop d'épices pour la petite, mais ça doit être délicieux. Et puis la dame qui vient, elle nettoie après vous, hein ?

Faudra essayer, vous êtes capable ! Y a pas de raison, mais faut essayer !

Mme K. : (*on l'entend souffler en souriant*) Je sais pas.

Ensuite, Christine m'explique que Mme K. serait trop aidée, tellement aidée qu'elle ne serait plus actrice de rien. Elle mentionne aussi que les effets seraient mauvais pour la petite qui, si un jour a faim, risque de demander à l'aidante, plutôt qu'à sa mère.

Christine est déroutée par tous les soutiens mis en place pour aider Mme K. : "on va en faire un fantôme", m'a-t-elle dit. » (Journal de terrain, 28 mai 2017)

Mme K., déjà évoquée dans la thèse, est une bénéficiaire ghanéenne, malvoyante et malmarchante qui, au moment de mon terrain, est en France depuis quelques mois. Mère d'une petite fille (un an), elle fait l'objet d'un suivi resserré de la part de son assistante sociale qui a,

indépendamment des actions du Centre d'aide, mis en place plusieurs interventions à domicile. C'est cette dernière qui est à l'initiative du rendez-vous avec Christine, car depuis que le Centre d'aide est entré dans le droit commun, il est sans doute devenu visible dans le secteur sanitaire et social. Si l'ensemble du dispositif autour de Mme. K est étayé, Christine, en spécialiste du lien mère-enfant, est consultée pour donner son avis sur les façons de soutenir Mme K. dans sa maternité. L'extrait de mon journal de terrain évoque une scène où Christine tente de prouver à Mme K., par mon intermédiaire, qu'elle pourrait cuisiner, de façon quotidienne. L'objectif de Christine est alors de provoquer une situation de pair-aidance entre Mme K. et moi, où j'aurais été la pair-aidante et elle, la pair-aidée. Cette situation n'a toutefois pas eu lieu car, malgré mes tentatives pour entrer en discussion avec Mme K, celle-ci est restée en retrait. Aussi, afin d'inviter Mme K. à s'imaginer en cuisine et, de manière plus générale, en actrice de *care*, Christine convoque sa culture ghanéenne pour la persuader qu'elle seule pourrait transmettre l'héritage gustatif et culturel à sa fille. Lorsque nous échangeons à son sujet en tête-à-tête, Christine déplore le trop grand nombre d'interventions : elle reconnaît les difficultés de Mme K. et l'utilité de ce dispositif, mais est soucieuse, à l'instar des propos de Nicole, de son éventuelle mise à l'écart, en tant que responsable du foyer et de sa fille. Comme Nicole, Christine axe son attention sur la relation mère-enfant qui pourrait être menacée par autant d'acteurs et actrices de soin. Pour Christine, trop aider Mme K. constituerait une violence car celle-ci serait maintenue dans un rôle de mère passive et dominée. Participer activement aux tâches de soin, ne serait-ce qu'à certaines d'entre elles comme le fait de préparer et donner le repas à son enfant, reviendrait à une forme d'« empowerment », terme souvent utilisé par Christine.

Les aides reçues par les mères aveugles, et dans une moindre mesure par les pères, ne sont ainsi pas toutes bien réceptionnées : elles peuvent en effet empiéter sur le rôle parental. Les professionnelles du Centre d'aide abondent également dans ce sens et œuvrent à maintenir ou à remettre les mères handicapées au cœur des pratiques de *care giving*, en les réinsérant ainsi dans des normes de genre associées au féminin. Cependant, les aides jugées pénibles peuvent aussi être tolérées, même acceptées, par les parents en fonction des bénéfices pour leur(s) enfants(s).

2. SE FAIRE « MAL » AIDER, MAIS SE FAIRE AIDER QUAND MÊME

Au-delà des expériences d'aide jugées désagréables, oppressives voire violentes, les parents aveugles, en situation de dépendance, sont soucieux que le *care* à destination de leur(s) enfant(s) soit effectivement réalisé. S'ils jugent certain(e)s aidant(e)s maladroit(e)s et/ou validistes, ces mêmes parents peuvent régulièrement tolérer ou passer outre des commentaires

ou comportements désagréables dans l'unique optique que le soin visé, qu'ils ne peuvent pas réaliser seuls, soit assuré :

« Fanny : Pour fêter l'anniversaire de ma fille, c'était pas évident, je savais que personne ne viendrait si j'invitais des gamins, les parents, ils auraient jamais laisser leur petit de trois ou quatre ans chez un couple d'aveugles (*rires*). J'me suis dit que j'allais inviter la maman de la copine de ma fille, j'ai pas le feeling avec elle, mais je l'ai invité à passer l'après-midi quoi.

Marion : Ça s'est passé comment, cette invitation ?

F. : Oh affreux. Si tu veux, j'avais invité la maman, ok, elle passe l'après-midi chez moi, comme ça les filles jouent ensemble, elles prennent le goûter, et tout le monde est rassuré, mais c'était horrible, la mère, elle est venue avec son mari et son fils de treize ou quatorze ans, moi j'étais toute seule, j'ai jamais invité trois personnes ! Ils m'ont regardé toute l'après-midi, tu vois, je sentais, ils ne disaient rien, je sais qu'ils me regardaient faire le café, aller chercher le goûter, servir les jus de pommes dans les verres, ils me scrutaient, je déteste ça ! À un moment j'ai entendu : "c'est bien, vous vous débrouillez bien, c'est pas le bazar chez vous".

M. : Oh, pas bon...

F. : Ils imaginent quoi, les gens ? Que c'est le bordel chez nous ! (*rires*) Non mais j'aime pas ça, on se permet pas ça chez un voyant, chez nous, oui ! J'étais à deux doigts de les foutre dehors ou de leur faire une remarque, mais j'ai pensé à ma fille, c'est pour elle que j'ai supporté ça. » (Fanny, cécité congénitale, 35 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« Antonio : Ça arrive que je ne prévois rien sur un week-end, ça m'embête, mais ça arrive bien sûr.

Marion : Tu fais comment alors ?

A. : Des fois, on fait rien, je joue avec lui, on glande, ça peut arriver, mais sinon je demande à une dame que je connais.

M. : Ah oui, une maman de l'école ? D'un copain de ton fils ?

A. : Bof, non, je la connais parce que c'est une ancienne voisine, une maman solo, et son fils il a presque l'âge du mien. Ça arrive qu'elle nous amène à Fontainebleau ou en forêt par exemple, elle a une voiture, donc elle nous conduit, des fois on prend le vélo, un ballon.

M. : Oui, pratique.

A. : Mais je l'aime pas, en fait, je déteste son fils, il m'insupporte, et elle bon ça va, je m'emmerde un peu quand je suis avec elle, mais écoute, le petit il sort, des fois on prend les rollers aussi, c'est bien pratique quand même.

M. : Oui, tu priorises, c'est ça ? (*rires*)

A. : (*rires*) Ouais, bon c'est qu'un mauvais moment à passer, au moins on est dehors. »

(Antonio, malvoyance acquise, 46 ans, un enfant, ingénieur, 2020)

« J'ai déjà demandé qu'on m'aide pour lire une ordonnance que j'avais mal mémorisée, tu vois, j'ai une voisine, mon dieu elle est lourde, tant pis, je suis allée la voir, elle m'a lu l'ordonnance, elle a dû racheter tous ses péchés, y a toujours une sale ambiance de miséricorde et de pitié quand elle me parle, c'est proprement insupportable (*rires*) je sais pas d'où elle sort, mais écoute, elle m'a bien rendu service en lisant l'ordonnance, ma petite, elle a vite guéri et basta. » (Félicité, malvoyance acquise, 36 ans, un enfant, conseillère au service entreprise, 2020)

Les extraits cités permettent de saisir les façons qu'ont les parents aveugles d'accueillir une aide jugée mauvaise ou désagréable au regard du soin qu'ils souhaitent voir prodiguer à leur(s) enfant(s). Afin que sa fille puisse fêter son anniversaire avec une copine, Fanny décrit une scène humiliante à laquelle elle aurait pu mettre fin – elle a l'habitude d'exprimer sa colère face au validisme ordinaire – mais s'est retenue pour ne pas entraver l'amitié de sa fille avec sa copine. De la même façon, Antonio adopte une vision pragmatique de la relation avec l'ancienne voisine : il la contacte parfois sachant qu'elle pourrait l'inviter à se joindre à elle lors des sorties. S'il n'exprime pas être en colère ni avoir été humilié par la personne qui l'aide, Antonio avoue prendre sur lui pendant ces moments partagés qu'il n'apprécie pas toujours. Quant à Félicité, elle supporte les comportements perçus comme malaisants de cette voisine, car elle vise à trouver l'information lui permettant de soigner sa fille. En fonction des situations, les aides d'abord jugées désagréables voire rabaisantes peuvent être l'objet de plaisanteries et être envisagées comme de simples étapes à passer.

Je souhaite poursuivre l'analyse des façons de recevoir les aides à la parentalité, en m'arrêtant désormais sur celles qui sont jugées « bonnes ».

B. SE FAIRE « BIEN » AIDER QUAND ON EST UN PARENT AVEUGLE

Les parents aveugles de l'enquête qui se déclarent « autonomes » sont très régulièrement aidés, nous l'avons vu, pour tout un tas de tâches, des plus furtives aux plus courantes. Parmi ces aides, certaines leurs paraissent indispensables pour leur autonomie et sont appréciées pour leur qualité. Il me semble impossible de les envisager sans prendre en compte l'existence de compétences de la part des aidant(e)s, chères à l'éthique du *care*. Reconnaisant bien l'existence de comportements validistes et oppressifs dans certaines relations d'aides, je me positionne cependant du côté de Jenny Morris (1997), autrice des *disability studies* qui ouvre la discussion à l'éthique du *care*, et de Christine Kelly, autrice féministe, qui tente de bâtir des « ponts »

(2013) entre ces deux champs. Elles reconnaissent l'existence d'une asymétrie indéniable dans certaines situations d'aide, spécifiquement celles qui concernent les soins du corps (toilettes, habillement...) : il ne s'agit pas de n'importe quel service ; ils ont traités au corps et à l'intimité, d'où les potentielles situations de domination (Morris 1997 ; Damamme 2012). Les *disability studies* proposent de s'éloigner des soins tels que décrits dans l'éthique du *care*, c'est-à-dire chargés d'émotionnel, en préférant une dimension utilitariste (Finkelstein 1998b ; Shakespeare 2000b). Mon analyse montre que les compétences de *care*, au-delà de leurs potentielles dérives, permettent l'autonomisation des parents aveugles pour les tâches de soins aux enfants. La parentalité appartient aussi au registre de l'intime et son soutien ne peut être envisagée comme un simple service, surtout s'il touche aux soins corporels de l'enfant. Mais, puisque je me focalise sur les personnes aidées, je me demande ce qu'elles apprécient dans ces soutiens adéquats, ce qu'elles y recherchent et ce que cela leur permet en tant que parents. Je repère trois types de situations fréquentes dans les matériaux. D'abord et en résonance avec l'analyse sur les « mauvaises » aides, j'évoque les aides qui respectent la « place » de parent, ce qui est apprécié et même recherché par les professionnelles du Centre d'aide. Dans d'autres cas, la rémunération vient cadrer les relations d'aide et permet aux parents aveugles d'avoir une plus haute exigence. Enfin, les parents apprécient pouvoir participer aux aides reçues, en rendant, à leur tour, certains services.

1. CHACUN SA PLACE

Concernant les aides appréciées, celles qui respectent la « bonne » place des parents aveugles sont régulièrement mentionnées dans l'enquête. Je reviens d'abord sur les ressentis des parents eux-mêmes, puis je présente des discours et pratiques à ce sujet des professionnelles du Centre d'aide.

1.1. Garder sa place malgré l'aide reçue, un enjeu pour les parents aveugles

Comme j'ai déjà pu le mentionner au fil de la thèse, la question des aides reçues qui empiéteraient sur la place de parent est une thématique souvent évoquée, tout au moins quand les enfants concernés sont jeunes. Les mères sont particulièrement sensibles aux situations où elles pourraient se sentir dépossédées, nous l'avons vu, et elles s'expriment tout aussi volontiers quand il s'agit de décrire l'intervention d'une personne qu'elles ont jugée appréciable. Il semble qu'une aide est évaluée en fonction de la place que l'aidant laisse au parent, place qui s'associe à ses capacités décisionnelles :

« J'aime bien demander à Pascale, tu vois quand on fait une sortie avec elle, je me sens pas un enfant, ça peut arriver qu'elle parle aux petits bien sûr, mais en général, elle me dit ce qu'ils font pour que je participe, que je les gronde, par exemple. Même pour payer, elle pose ma main sur le guichet et elle me dit : "vas-y, il y a le monsieur en face de toi", et elle me laisse gérer, elle est super juste Pascale. » (Raphaëlle, cécité congénitale, 42 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« Élodie : J'ai des copines, bon à la base c'est vrai, ce sont des bénévoles, je leur ai parlé de mon quotidien avec ma fille, tu vois. Ce sont d'anciennes instits, souvent elles viennent toutes les deux, ou alors je ne demande qu'à Marie, ça dépend.

Marion : Qu'est-ce que vous faites ensemble ?

É. : Moi, mon truc en ce moment, c'est d'avoir plein de livres pour Clara ou des jeux, elles m'aident à adapter. Bon, et on papote beaucoup aussi, mais c'est vrai qu'avec elles, je peux demander plein de choses, elles m'aident à être maman.

M. : Tu apprécies la façon qu'elles ont d'appréhender ta situation ?

É. : Oh bah oui, rien avoir avec ma belle-mère (*nous rions*) qui panique dès qu'elle me voit... Avec elles, on fait aussi des sorties des fois, même si elles ont chacune leur vie, je sais que je peux compter sur elles. » (Élodie, cécité congénitale, 40 ans, un enfant, sans activité professionnelle, 2017)

« Franchement, on a une voisine, c'est une amie aujourd'hui, au départ elle proposait ses services, mais comme elle était d'abord super sympa, ça a commencé comme ça. Petit à petit, quand elle passait nous faire un petit coucou, elle pouvait glisser : "ça va, vous avez pas un petit courrier à remplir, un carnet de correspondance à checker ou un panier de courses à aller chercher ?". Enfin, elle en plaisantait, ça nous faisait marrer avec Nina d'ailleurs. Bon, au début on osait pas dire que si, on a besoin d'un coup de main pour un courrier ou quoi. On s'est dit que non, on allait pas lui demander, et puis voilà, on a accepté, une fois, deux fois, et puis après ça s'est mélangé à une belle amitié. On s'est jamais senti honteux, elle est pas intrusive, elle lit ton courrier, elle dit rien, elle est pragmatique : "vous avez besoin d'un truc tant que j'suis là ?", mais elle peut aussi dire quand elle peut pas, ça c'est bien aussi. Mais c'est rare en fait, Laetitia³⁵⁰ oui, elle a quelque chose de plus, elle est une amie et un soutien. » (Nicolas, malvoyance congénitale, 41 ans, deux enfants, enseignant spécialisé, 2017)

L'évocation des aidantes, dans les extraits, laisse clairement apparaître l'appréciation positive de certains comportements de *care* : les aidantes (Pascale, l'amie d'Anne-Laure et Laetitia) sont, au-delà d'être disponibles et serviables, dotées d'un tact et de capacités morales appréciés par Raphaëlle, Anne-Laure et Nicolas. Raphaëlle parle de « justesse » concernant

³⁵⁰ Prénom de la voisine.

l'aide bien dosée de Pascale, qui la laisse être mère, autrement dit, superviser la sortie au parc en dépit d'une aide à l'orientation et à la surveillance des enfants. Plutôt que de faire à sa place, Pascale soutiendrait pratiquement tout ce que Raphaëlle ne peut pas effectuer aisément, mais ne se permet pas pour autant de sanctionner un enfant ou d'acheter des tickets à sa place.

1.2. Aider les parents à prendre leur place

Les professionnelles du Centre, conscientes des problématiques liées aux aides qui déposent les parents de leur rôle, travaillent régulièrement avec leurs bénéficiaires sur ce genre de situation. Si elles reconnaissent bien que certains parents ont de réels besoins d'aide, elles les accompagnent afin qu'ils osent réaliser certaines tâches, qui leur paraissent infaisables, par eux-mêmes. Leur soutien vise aussi à savoir mieux diriger les aides prodigués par des tiers. Très aidée au quotidien, Mme K., particulièrement vulnérable (malvoyante, malmarchante, nouvellement arrivée en France, seule avec un bébé) délègue l'ensemble des tâches, y compris celles que Christine et le reste de l'équipe semblent associer à des tâches de soin « fondamentales » comme, par exemple, la prise des repas (préparer la nourriture et la donner) :

« Quand Christine accompagne Mme K. dans la salle de réunion avec sa petite, je suis encore dans la cuisine, juste à côté et j'entends tout. Victoire amène une chaise haute et je comprends qu'on y installe le bébé. Christine explique à Mme K qu'elle va donner le goûter (compote et yaourt) toute seule à sa fille :

"Christine : Vous allez parfaitement y arriver, je vous mets la cuillère sur votre droite, la petite est là, donnez-moi la main, voilà.

Mme K. : Ohlala (*elle souffle*).

Victoire : Y a aucune raison, ça va le faire.

Mme K. : Je vais en mettre partout, oh non

Victoire : Oh, vous inquiétez pas, quand je donne les purées à ma fille, les murs s'en rappellent aussi (*rires*).

Christine : Allez, on va vous laisser. Écoutez-moi, vous en êtes tout à fait capable, et puis si y en a par terre, on s'en fiche, Mme K., on s'en fiche, vous avez plein d'aides à la maison, ça elles vont le faire, mais pas de donner le goûter ou le repas.

Mme K. : Oui.

On entend la petite geindre.

Christine : Oui, ma beauté, maman va te donner, une bonne compote...euh à quoi, et bien c'est pomme banane et un petit suisse à la fraise, aller à tout à l'heure.

Mme K. : Oui, d'accord (*elle gémit un peu*).

Victoire : On est juste à côté, ok ?"

Mme K est seule dans la salle avec sa fille, elle lui donne son goûter, je sais à quel point elle doit se sentir nulle, je me mets à pleurer, je ressens la violence que c'est, de ne pas

arriver à donner correctement à manger à son enfant, de faire ça mal. La petite semble mécontente, ça ne doit peut-être pas aller assez vite pour elle, j'entends sa mère : "attends, je te donne, attends". Elle murmure des "non", des "attends", des " ah mince". La cuillère tombe par terre et j'entends Mme K. renifler, elle pleure. Plus tard, Christine revient et la félicite chaleureusement pour le goûter donné : "mais voilà, bravo, c'était bon, ma jolie ? On s'en fiche de la compote par terre, Mme K., aller venez. Bravo, vous l'avez fait », et j'entends que Mme K dit « oui » en souriant. » (Journal de terrain, 28 mai 2017)

J'ai été très touchée par cette scène lors de mon terrain d'observation, j'y ai trouvé un écho fort avec certaines émotions ressenties au début de ma maternité. J'ai déjà mentionné que nourrir un petit enfant à la cuillère quand on est aveugle n'est pas facile et ne pas se sentir à l'aise pour répondre aux besoins de base de son enfant peut altérer l'estime de soi. Dans l'extrait, Christine remet Mme K. dans un rôle de « mère » qui nourrit et dédramatise les saletés et les maladroites que la cécité peut entraîner en situation. Elle propose à Mme K. de se saisir des nombreuses aides à domicile pour nettoyer après elle, mais insiste sur l'importance de nourrir son bébé toujours dans la perspective liée à la théorie de l'attachement (Bowlby 2002).

Je n'ai pas rencontré de situations où des pères auraient autant été mis à contribution pour nourrir eux-mêmes leur bébé, ni sur les réseaux sociaux, ni en entretien. Dans une logique genrée, les pères qui ont bénéficié de soutien pour maintenir ou réhabiliter leur place par le Centre d'aide, l'ont fait pour trouver des occupations ludiques et sont peu nombreux. Je retiens toutefois le cas d'un père dont Soraya m'a souvent parlé et qui, je le saurai par la suite, est Antonio. Il vient régulièrement au Centre d'aide notamment depuis la séparation d'avec la mère de son fils unique. L'accompagnement de Soraya consiste à aider Antonio à mieux s'épanouir en tant que père déficient visuel qui a la charge régulière de son fils. Il est en effet soucieux de l'occuper pendant les temps de résidence alternée et en particulier pendant les vacances :

« Soraya : Y a un monsieur, il a divorcé y a pas longtemps, il sait pas trop quoi faire avec son fils pendant les vacances. Il aimerait bien partir ailleurs que chez son frère ou sa mère, la famille, ça va deux minutes...

Marion : Oui, et puis il y a huit semaines de vacances, c'est long.

S. : Il part en club maintenant, tout compris, avion, hôtel, restauration, y a tout sur place, assez de monde pour filer un coup de main au besoin, il part en Sicile là.

M. : Et toi, tu conseilles les clubs (*rires*), non je veux dire, tu l'aides en quoi ?

S. : C'est un papa, tu vois, je l'aide un peu à penser, à anticiper. Par exemple, je lui ai dit d'habiller son fils simplement, en jogging comme ça hop le matin, comme l'avion est tôt, c'est plus facile. Je lui ai dit de prévoir un Picsou ou des coloriages, quelques

feutres, un livre audio téléchargé sur le téléphone, des bonbons (*rires*), c'est bête mais des fois les gamins, ça les détend, voilà un petit paquet de chips aussi, le doudou.

M. : Oui, ok, tu l'aides à penser organisation.

S. : Oui, et il peut arriver à faire de bonnes vacances avec son fils sans l'aide de sa famille, alors je le soutiens, je l'aide à penser, c'est possible.

M. : Ça me donne envie (*rires*). » (Soraya, éducatrice de jeunes enfants, 2017)

Soraya apporte un soutien moral et pratique à Antonio : elle insiste sur ses capacités « féminines » concernant l'anticipation, la logistique et le bien-être de l'enfant pendant le voyage. Les séances avec Soraya ne sont pas dédiées spécifiquement aux vacances, mais elle aborde, en questionnant les bénéficiaires, tous les aspects de leur vie où ils peuvent se sentir en difficulté en tant que parents. Plus que des conseils d'éducatrice de jeune enfant, il semble que Soraya donne ici ceux d'une mère expérimentée, et Antonio réussira à partir plusieurs fois en vacances seul avec son fils. L'expression « c'est un papa » invite à penser que Soraya essentialise les compétences d'Antonio qui, s'il est le seul père de mon panel à partager équitablement les temps parentaux avec son ex-conjointe, ne semble pas pouvoir penser aussi « bien » qu'une mère : Soraya le soutient pour anticiper, en pensant notamment au doudou ou aux friandises, le particulier et le détail étant souvent associé aux normes de genre liées au féminin.

L'aide reçue par les parents aveugles est donc particulièrement valorisée lorsqu'ils se sentent à leur place, autrement dit lorsqu'ils sont aidés à faire eux-mêmes ou/et à garder la maîtrise des événements en lien avec leur(s) enfant(s). Cet enjeu est aussi au cœur des pratiques des professionnelles du Centre d'aide qui œuvrent à repérer, parfois avant les parents eux-mêmes, des situations où leur place serait menacée par des interventions de tiers. Aussi, d'autres types d'aides peuvent être appréciées, notamment celles qui sont contractualisées et rémunérées.

2. LE CHOIX DE LA RÉMUNÉRATION : SE PRÉMUNIR DES RELATIONS MORALES ?

Des mères de l'enquête – les pères ne se sont pas exprimés à ce sujet – préfèrent recourir à des aidantes³⁵¹ rémunérées. Demander de l'aide à une personne ou rétribuer quelqu'un pour exécuter une tâche n'entraîne en effet pas le même coût émotionnel. La rémunération leur permet d'avoir des exigences plus élevées et d'éviter un sentiment de redevabilité jugé pesant.

³⁵¹ Dans les cas suivants, il ne s'agit que de femmes, d'où l'utilisation du féminin.

Je retiens les situations de trois mères, Fanny, Rosetta et Céline, qui font appel, selon des modalités différentes, à des aides rémunérées, professionnelles ou non.

« Je ne supporte plus les bons petits bénévoles bien charitables, tu vois, je veux pouvoir faire ce que je veux, quand je veux et si je veux. Avec un bénévole y a quand même le sentiment du "je suis bénévole et si je suis pas là, bah tu peux rien faire", donc maintenant je préfère payer, tu vois, ça me permet de prendre le contre-pied de ma dépendance quoi et de faire des trucs plus confortables avec mes enfants, de maîtriser l'affaire. » (Fanny, cécité congénitale, 35 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

« Marion : Ok, et ton auxiliaire de vie, elle vient tous les jours ou c'est programmé tel ou tel jour ?

Rosetta : J'ai une aide tous les jours, une auxiliaire de vie, elle m'accompagne tout le temps. Je ne me déplace pas toute seule. Je n'ai pas aimé la technique du chien-guide, c'est pas fait pour moi et je me suis faite agressée deux fois en canne blanche, donc non, je préfère avoir quelqu'un à mon bras. C'est pour ça que j'ai besoin d'une auxiliaire.

M. : Oui, et c'est quoi la fréquence de ses interventions ?

R. : J'dirais que j'ai quand même un programme dans la semaine donc c'est elle qui m'accompagne dans les écoles³⁵². Avant, j'y allais pour aller chercher mes filles à l'école, mais là elles sont grandes. Mais je vais faire les courses, tous les déplacements courants. J'ai quitté la compensatrice³⁵³ pour la PCH.

M. : Ah oui.

R. : Oui, pour demander une aide humaine de compensation pendant dix ans, bon c'est une aide pour moi, mais je m'en sers pour les tâches de maman. [...] moi j'préfère prendre le bras de quelqu'un [...].

M. : Tu te fais aider pour faire des choses pour tes filles ?

R. : Oui, elle est mes yeux, j'allais chercher mes filles avec elle, je les accompagne encore aux activités, la petite surtout. Je leur fais leurs petites courses, les démarches administratives, enfin, il y a plein de choses !

M. : Elle est gentille cette dame ?

R. : Oui, en fait j'en ai eu plusieurs, maintenant j'en ai une très bien, ça serait bien qu'elle reste, on se connaît, elle a bien compris mon fonctionnement et elle propose et anticipe, j'aime bien. Et puis elle est sympa avec les filles. » (Rosetta, cécité acquise, 53 ans, deux enfants, sophrologue, 2017)

« Marion : Tu te fais aider avec les enfants ?

Céline : Oui, j'ai pris une nounou.

³⁵² Rosetta est intervenante pour des élèves d'écoles élémentaires.

³⁵³ Rosetta évoque ici l'allocation compensatrice pour tierce personne, antérieure à la PCH instituée en 2005.

M. : Et l'arrivée de la nounou c'est pour le troisième enfant ?

C. : Oui, elle est arrivée pendant ma grossesse, mais c'est bien, on fait des sorties supplémentaires, elle les emmène à la crèche, elle me dit si les vêtements sont tâchés ou pas, elle fait plein de trucs avec eux.

M. : C'est une nounou ou une aide à domicile ?

C. : Non, c'est une nounou, une assistante maternelle quoi.

M. : Ah oui, c'est vous qui l'avez recrutée ?

C. : Oui, quand elle est là, elle fait son rôle de nounou, mais elle m'aide un peu aussi, en fait je reste à la maison quand elle vient. Je lui demande un peu tout, bon je lui avais expliqué dans le contrat, ça serait pas une garde classique,

M. : Du coup, ça te repose.

C. : Oui, un peu, mais bon, par exemple, au lieu de me reposer le mercredi quand elle est là, de partir de la maison, je savoure en fait le fait qu'ils font de la peinture, je les entends rigoler, je reste près d'eux. J'adore, ça me détend, c'est excellent, j'ai pas le stress du "il faut que je nettoie", de "est-ce qu'ils arrivent à s'organiser à table avec les pots de peinture" ... tout ça, elle gère.

M. : Tu l'as combien de temps par semaine ?

C. : Le matin, elle vient pour emmener les enfants à la crèche et à l'école et ensuite, le soir, elle vient pour 16 heures pour les devoirs, du lundi au vendredi. Elle vient aussi pour m'aider à ranger la maison et puis quand c'est fait, elle fait des dessins avec eux, et puis des fois elle donne le petit pot du goûter parce que c'est pénible pour moi, et elle vient aussi le mercredi midi pour nous aider à manger, les devoirs et les activités, en gros une heure le matin et une heure l'après-midi. Mais, elle ne vient pas le week-end, quand il y a mon mari.

M. : Cette présence ça a beaucoup impacté votre budget ?

C. : Oui, un peu quand même, mais c'est carrément confortable, je peux demander tout ce que je veux, elle m'aide sur plein de trucs et mon mari, il est tranquille, il sait que les enfants vont à l'école en sécurité. » (Céline, cécité congénitale, 28 ans, trois enfants, sans activité professionnelle, 2016)

La rémunération permet d'équilibrer une situation asymétrique et de dépendance souvent vécue comme pénible. Fanny, qui n'a jamais eu d'aide professionnelle à son domicile³⁵⁴, m'explique avoir recours occasionnellement à des étudiant(e)s contacté(e)s via des forums ou par le bouche à oreille, pour accompagner ses enfants lors de sorties en extérieur. Elle a, par exemple, organisé un week-end à Paris, en ayant préalablement trouvé une étudiante sur internet et en convenant avec elle des différentes tâches³⁵⁵ à assurer : accompagner Fanny

³⁵⁴ Lors de nos échanges, Fanny met d'ailleurs en avant le fait qu'elle gère son intérieur seule.

³⁵⁵ Fanny a posté un descriptif de la mission sur un site dédié aux « jobs étudiants » et est ainsi entrée à plusieurs

et ses enfants à leur logement de location, les aider à faire quelques courses, les amener aux activités, trouver un endroit pour déjeuner, aider les enfants à aller aux toilettes... Fanny est une mère active : elle me surprend par le nombre de loisirs qu'elle fait faire à ses enfants et par tous les lieux qu'elle arpente avec eux. Si Fanny décide de rémunérer des personnes pour l'assister lors de sorties en extérieur, c'est surtout pour réduire sa fatigue. Rosetta, qui appréhende les déplacements à l'extérieur et s'y sent particulièrement dépendante, opte pour la rémunération afin d'être aidée davantage de temps. Cela lui sert pour un grand nombre d'actes quotidiens, contrairement à Fanny qui recherche plutôt des soutiens occasionnels. Avec son aidante, Rosetta se rend ainsi à son travail, s'occupe du quotidien domestique, accompagne ses filles aux activités... Afin d'assurer son activité professionnelle et l'ensemble de ses responsabilités de mère, Rosetta a préféré passer de l'ACTP à la PCH pour obtenir un nombre d'heures précis³⁵⁶ d'aides humaines. Au moment de l'entretien, la PCH parentalité n'existait pas encore : des parents reconnus « handicapés » bénéficiaires de la PCH aide humaine pouvaient grossir le nombre d'heures dont ils avaient réellement besoin afin d'en répercuter une partie sur leurs tâches de parent³⁵⁷. Mais officiellement, les aides humaines délivrées par la PCH ne devaient se référer qu'aux besoins³⁵⁸ de la personne handicapée, et non à ceux de ses enfants. Cette pratique était en effet courante et Victoire³⁵⁹ du Centre d'aide m'en a aussi fait part lors de mon terrain. Dans le cas de Rosetta, ses besoins sont si nombreux qu'il était plus intéressant et confortable pour elle de faire appel à des professionnelles de la dépendance rémunérées. Le cas de Céline est un peu différent : cette dernière s'est sentie dépassée lors de sa troisième grossesse et a préféré embaucher une assistante maternelle, dont les missions diffèrent d'une aide à domicile ou d'une auxiliaire de vie. Le recrutement de la « nounou » de Céline ne s'inscrit pas dans le cadre du handicap, mais dans celui de la petite enfance. Céline a

reprises, en contact avec des étudiant(e)s.

³⁵⁶ Pour rappel, l'ACTP est une somme forfaitaire directement versée au bénéficiaire, tandis que la PCH aide humaine peut être, sur justificatif, plus importante, mais n'est jamais versée directement au bénéficiaire. Ce dernier doit fournir les factures des différentes interventions à la MDPH. Cependant, il existe un forfait cécité, de 650 euros environ, et qui dispense ses bénéficiaires de tout justificatif, comme l'ACTP. Rosetta reçoit ce forfait, mais bénéficie aussi, et c'est plus rare, d'un complément d'aide humaine à justifier.

³⁵⁷ Par exemple utiliser l'aide humaine pour accompagner son enfant à l'école ou pour le surveiller au parc.

³⁵⁸ Pour bénéficier de la PCH aide humaine il faut être dans les situations suivantes : soit rencontrer une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité importante du quotidien, comme l'entretien personnel, soit rencontrer une difficulté grave pour au moins deux activités importantes (par exemple, relations avec les autres et entretien personnel). L'aide humaine peut prendre la forme d'un emploi direct : s'il s'agit de l'emploi d'un ou d'une auxiliaire de vie, la personne handicapée est un particulier employeur et il faut alors passer par les chèques emploi services universel (CESU). Sinon, l'aide humaine peut être assurée par un prestataire agréé pour les services à la personne, par la Préfecture ou les services départementaux. Dans ce cas, les personnes qui interviennent à domicile sont salariés de l'entreprise prestataire. Enfin, il est possible de recourir à une aide humaine par l'intermédiaire d'un mandataire, mais cela est plus rare.

³⁵⁹ Avant la mise en place de la PCH parentalité en 2021, Victoire, assistante sociale du Centre d'aide, avait en effet l'habitude d'aider certains parents à remplir stratégiquement le dossier MDPH afin qu'ils puissent profiter de quelques heures de plus pour les tâches parentales.

aussi quelque peu « détourné » les missions initiales de l'assistante maternelle pour en faire une sorte de TISF puisqu'en plus de s'occuper et de jouer avec les enfants, elle peut nettoyer et ranger le domicile de Céline, accompagner les enfants à l'école... Le confort apporté par ce recrutement est à la fois pratique et psychologique, car l'époux de Céline serait ainsi rassuré par la présence de l'aidante. Dans les exemples cités, les soins sont considérés plutôt comme des services et des formes contractuelles de relations employeur-employé, que comme le fruit de bonnes volontés (Kelly 2011). Notons enfin que Rosetta exerce une profession à temps partiel et que Céline n'en exerce pas, elles sont donc très souvent au domicile avec les aidantes qui les soutiennent alors dans l'effectuation des tâches ménagères, mais qui ne les remplacent pas complètement.

Appréhender ces aides à la parentalité rémunérées comme de simples services vidés de toute relation morale ne semble pas cependant correspondre aux propos cités. Parmi les personnes rémunérées, certaines sont plus appréciées que d'autres. Par exemple, Fanny a connu quelques déceptions avec les étudiants recrutés, jusqu'à sa rencontre avec Valentine. Celle-ci a été appréciée pour ses qualités relationnelles (sympathie, anticipation, sens pratique), dans le cadre de sorties en extérieur (parcs, manèges, expositions...) :

« Valentine, je la payais avec joie, elle était au top, elle comprenait vite, adorait les enfants, elle avait tout compris, je sais pas comment dire, elle pensait avec moi, elle décrivait bien aussi, c'est pas évident ça, une chouette fille, dommage qu'elle ne puisse plus nous accompagner. » (Fanny, cécité congénitale, 35 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

Si la rémunération peut permettre de rééquilibrer la relation asymétrique aidant-aidé, elle ne semble ici pas se limiter à la seule dimension contractuelle : Fanny, et plus haut Rosetta, valorisent les compétences humaines, relationnelles et même morales – donc de *care* – présentes chez Valentine et chez l'auxiliaire de vie de Rosetta. La qualité de ces intervenantes, rémunérées certes, tient au fait qu'elles deviennent des « spécialistes de » Fanny et Rosetta, qui ont chacune leurs attentes, leurs habitudes, plus que des spécialistes de tâches domestiques en particulier³⁶⁰ (*Ibid.*). Aussi, certaines aides sont appréciées car elles s'inscrivent dans des relations interdépendantes qui peuvent inverser les positions aidant-aidé.

³⁶⁰ Je me réfère ici au propos de Kelly concernant les aides professionnelles dans un article qui tend à concilier la dénonciation du caractère oppressif des soins de la part des *disability studies* avec les apports féministes de l'éthique du *care* : « these figures more accurately become specialists in certain individuals rather than in certain tasks or types of work » (Kelly 2011, p. 573).

3. QUAND LES AIDÉES AIDENT LES AIDANTES

Pour un certain nombre de parents pouvoir parfois prendre la place de pourvoyeur de *care* vis-à-vis de personnes aidantes semble aussi rééquilibrer la relation asymétrique aidant-aidé. Fanny, souvent à la quête d'un dispositif d'aide adéquat³⁶¹, évoque son expérience récente du troc³⁶². Afin d'accompagner ses enfants à des manèges dans le centre-ville, Fanny a posté une annonce sur un site dédié :

« Fanny : J'essaye aussi le troc en ce moment

Marion : Ah oui ? C'est-à-dire ?

F. : Eh bien, comme je suis kiné à la base, et au lieu d'attendre qu'on m'aide, tu sais à quel point ça me fatigue...

M. : Oui.

F. : Et bien j'échange une heure de massage crânien, contre une heure où on m'accompagne au manège avec les petits. En ce moment, ils ont mis trois beaux manèges près de la mairie, pour les fêtes de Noël, mais mon fils il s'enfuit constamment, et puis y a un monde fou ! Voilà, échange de bons procédés.

M. : Et ça marche ? Tu as trouvé une personne ?

F. : Oui, écoute, c'est pas mal, je sais pas si je ferai ça tout le temps, mais c'est ok, j'ai bien aimé, on a chacun un truc à s'échanger, y a pas un pauvre malheureux d'un côté et un sauveur de l'autre. » (Fanny, cécité congénitale, 35 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2016)

Le troc a ici la même fonction que la rémunération, précédemment mentionnée : un contrat est préétabli entre les protagonistes et leur relation ne semble pas déborder de ce périmètre. Fanny est la seule mère de mon enquête à avoir recours à ce genre de procédés. Si dans ce cas il s'agit bien d'échanges de services, je ne mettrais pas cette première façon de « rendre », sur le même plan que d'autres, différées dans le temps. En effet, l'enquête met en évidence que certains parents tiennent à rendre, à leur tour, des services aux personnes qui ont l'habitude de les aider. Autrement dit, les personnes aidées apprécient aussi venir en aide à leurs aidant(e)s habituel(le)s, de manière différée :

« Tania : Tu sais, j'étais stressée au début pour amener ma fille au parc après l'école maternelle. Il y a un parc, et tout le monde y va, moi aussi j'y allais, mais j'étais en

³⁶¹ Fanny se distingue des autres parents interrogés de mon panel, car elle tient particulièrement à éviter dans son quotidien les comportements qu'elle vit comme validistes et à « changer les mentalités » (Fanny, cécité congénitale, 37 ans, deux enfants, sans activité professionnelle, 2018).

³⁶² Au moment de notre premier entretien, Fanny vient juste de tester un site dédié au troc, mais lors de notre échange de 2018, elle ne s'en sert plus, car elle préfère la rémunération d'une tierce personne.

panique, y avait un bruit monstre dans le square, impossible de repérer ma petite. Une fois, je l'ai appelée, elle n'est jamais revenue, j'ai crié son nom, je me suis mise à pleurer, tu vois, j'allais demander à une dame, mais en fait c'est elle qui est venue, elle m'a dit ce que faisait ma fille, et puis on s'est assise ensemble. On a sympathisé, en plus, nos filles étaient dans la même classe. En fait, après, elle m'a proposé de nous accompagner au square les lundis et les jeudis, on y allait toutes ensemble, ma fille était trop heureuse et moi, relax. Ouais, ça m'a bien aidé, très appréciable. Et puis, après, y avait d'autres parents, on était une bande, tout le monde veillait sur Flavie³⁶³.

Marion : Tu t'es sentie bien insérée avec toutes ces personnes ?

T. : Oui, mais tu sais, c'est comme tout, moi aussi j'étais active, je me faisais accompagner, mais après j'ai commencé à prévoir les goûters, à prendre des viennoiseries ou je faisais un bon gros gâteau au chocolat que je partageais au square, des fruits ou des bonbons aussi, et puis pour les parents, une fois j'ai même ramené un punch (*rires*).

M. : (*rires*) Oui, pour le goûter pas mal. C'était important pour toi de faire ça ?

T. : (*rires*) On est antillais ou pas !... Oui, je crois, c'est pour dire, tu me donnes, et moi aussi je te donne, moi aussi je participe, tu vois, moi aussi je suis une maman, je pense au goûter, je suis proactive si tu veux. Et puis, y a pas de raison, je dois apporter ma part aussi, ça me faisait plaisir. » (Tania, cécité acquise, 44 ans, un enfant, praticienne bien-être, 2016)

« Nina : J'ai pas mal été aidée, et encore aujourd'hui, par une de mes voisines, on est copines maintenant, elle passait souvent, tu vois, elle me faisait même quelques courses, son mari il nous tond la pelouse, enfin, ils nous aident bien avec Nicolas.

Marion : Ça t'est déjà arrivé qu'ils te demandent de l'aide ?

N. : Euh (*un silence*), c'est pas souvent, mais il y a quelque chose que j'aime, tu vois, elle a eu un troisième enfant, et il a des difficultés, on sait pas trop ce qu'il a, il marche pas encore, il se fait difficilement comprendre, et elle a pas de mode de garde.

M. : D'accord.

N. : Eh bien, l'autre fois, je la croise, et je trouve qu'elle est pas bien, je remarque sa fatigue, j'ai dit : "Comment tu te sens Leati ?", et elle me dit : "fatiguée", qu'elle peut pas faire garder le petit et que les grands ont des rendez-vous, faut les accompagner. Enfin, on parle et je comprends qu'elle est un peu en burn out.

M. : Oui.

N. : Je lui ai proposé de garder son dernier chaque mardi soir, tu vois, elle doit ramener sa fille de six ans chez l'orthophoniste, j'ai dit : "mais laisse-le-moi, ton fils", et elle a dit "oui". J'étais contente.

M. : Ça t'a fait quoi ?

³⁶³ Prénom de la fille de Tania.

N. : Ça m'a fait plaisir de l'aider, je la dépanne, elle en a besoin, elle peut compter sur moi, même si elle et son mari, ils nous aident. Non, franchement, elle m'a touchée, c'est pas facile, si on peut s'aider entre mamans. » (Nina, cécité acquise, 38 ans, deux enfants, praticienne bien-être, 2016)

Dans son célèbre écrit *Essai sur le don*, Marcel Mauss (1925) présente les façons dont la vie sociale est régie par le fait de donner, de recevoir et de rendre. Parmi les nombreuses analyses proposées, il avance que le don oblige celui qui le reçoit à rendre. Et, celui qui reçoit risque de rester dans une position inférieure s'il ne rend pas ou pas autant que ce qu'il a reçu. Une asymétrie est donc en jeu, c'est le cas de Fanny, à qui échanger, en mobilisant ses compétences de kinésithérapeute, permet de sortir d'une position vécue comme inférieure. Les propos de Tania et de Nina nous invitent cependant à envisager le contre-don de manière différente. Être en position d'aidées ne les empêche pas d'être en même temps attentives à l'autre. Tania ne semble pas préparer des gourmandises pour le goûter au square dans l'unique but de montrer qu'elle serait capable de prendre soin des autres ; et Nina n'apporte pas son aide à la voisine pour éviter de se sentir infériorisée. Ces exemples tendent plutôt à montrer que ces mères ont elles-aussi des capacités morales de *care* et qu'elles peuvent offrir des réponses pratiques aux besoins des autres, en dehors des soins destinés à leur(s) enfant(s). Ici, ces *autres* sont des parents, et des mères en particulier. Les aides proposées par Tania et Nina sont ajustées à leurs propres capacités, en même temps qu'aux besoins de leurs amies. Si la thèse vise à montrer que la déficience n'entrave pas les capacités à prendre soin et à faire attention à son ou ses enfants, cette idée se retrouve également au sein même des relations d'aide, à l'instar de l'auto-ethnographie de Christine Kelly (2013) où elle invite à penser la relation qu'elle entretient avec un ami concerné par le handicap moteur³⁶⁴. L'ethnographe partage à la fois sa gêne et sa crainte de mal faire, mais aussi les attitudes rassurantes et les différentes plaisanteries de son ami qui a, au moment où il reçoit de l'aide, le souci que son aidante se sente à l'aise, qu'elle soit bien. Si cette analyse donne à voir les actions de *care* des personnes déficientes au moment où elles reçoivent de l'aide, les cas de Tania et Nina diffèrent par leur temporalité : elles prodiguent de l'aide en aval de celle déjà reçue. Toutefois, j'inscris mon analyse dans la lignée de celle de Kelly et souhaite également contribuer à « bâtir des ponts » (*Ibid.*) entre les conceptions des *disability studies* et celles de l'éthique du *care* à propos de l'aide aux personnes handicapées, qui devraient être appréhendées aussi comme sujets de soin.

³⁶⁴ Voir le chapitre I.

CONCLUSION

La troisième et dernière partie de la thèse rend compte des façons dont la parentalité met en tension l'expérience même du handicap. Parler de handicap oriente cette fois les analyses vers les dimensions collectives, matérielles et relationnelles du quotidien des personnes qui ont une déficience visuelle. Le statut et les prérogatives liés à la parentalité entraînent de nombreuses situations concernant le quotidien avec des enfants (crèches, écoles, médecins, loisirs...) et sont à l'origine d'un grand nombre de relations sociales. De fait, être parent et aveugle est une expérience particulièrement visible par les autres.

Le travail d'autonomisation des parents aveugles pour les tâches de soin aux enfants n'est pas toujours facilité, c'est ce dont rend compte le chapitre V, dédié à tout ce qui désautonomise la parentalité aveugle d'un point de vue environnemental : il y a été question des multiples entraves matérielles. Tout d'abord, l'inaccessibilité numérique est un obstacle majeur pour les personnes aveugles, dont les parents. J'ai présenté des nombreuses démarches administratives ou des activités de loisirs, gênées du fait de l'inaccessibilité de sites, qui ne permettent pas de naviguer avec une synthèse vocale ou une plage braille. J'ai ensuite mentionné certains obstacles urbains, quoique bien moins souvent évoqués par les parents, notamment le manque d'accessibilité urbaine et ses effets sur le sentiment capacitaire et d'autonomie des parents aveugles dans la rue avec leur(s) enfant(s), des refus de chiens guides dans des lieux en lien avec l'accueil d'enfants, ou encore des réglementations diverses (entreprises de transports, parcs d'attractions...) qui peinent à envisager le double statut PMR et parent. Parce que l'environnement social s'éprouve aussi par de multiples relations, j'ai abordé enfin le validisme « ordinaire », sujet présent dans tous les entretiens menés avec des parents, connu des professionnelles du Centre d'aide et qui fait l'objet de nombreux échanges sur les réseaux en ligne. J'en ai rendu compte en proposant une analyse qui distingue les disqualifications à la parentalité au sein même de la famille (parents, beaux-parents, conjoint(e)s...) de celles provenant de professionnel(le)s de l'enfant (pédiatres, auxiliaires de puériculture, enseignants) ou même de personnes tout-venant. Pour autant, s'il faut retenir que l'environnement contribue fortement à contrecarrer les efforts d'autonomisation entrepris par les parents aveugles, ces derniers ne restent pas passifs. Aux tâches de soin déjà entravées, s'ajoute un travail relationnel qui consiste à maîtriser son image pour ne pas amplifier les effets potentiellement négatifs de la cécité sur leur(s) enfant(s).

Le chapitre VI se consacre aux expériences d'être aidé(e) dès lors que le parent, il est surtout question des mères, en est à l'origine : si un grand nombre de personnes déficientes visuelles mènent leur parentalité de manière indépendante, elles doivent recourir, même

ponctuellement, à des aides qui peuvent prendre des formes très variées. J'ai focalisé le dernier chapitre sur ce qui se joue quand on ne peut pas octroyer de *care* soi-même à son ou ses enfant(s) et qu'il faut demander à un tiers. En prenant en considération les propos et les expériences d'aides reçues, ou plutôt « mal » reçues, de ces parents, j'ai d'abord mis en évidence l'enjeu, pour les mères surtout, concernant leur place de pourvoyeuse de *care*, régulièrement menacée par les différentes aides. Se faire « trop » aider n'est pas apprécié par les parents et s'avère aussi être un écueil à éviter auquel les professionnelles du Centre d'aide sont particulièrement vigilantes. Mais, une fois encore, il existe des situations où des parents aveugles font avec des aides pénibles, le bien-être de leur(s) enfant(s) étant la priorité : le statut de parent l'emporte ainsi sur celui de personne handicapée. Les aides que les parents apprécient sont celles qui leur permettent de garder leur place, tout en contrôlant les événements. Aider et soutenir la parentalité ne semble pas être un service à la personne dénuée de toute compétence relationnelle, d'autant plus que ce type d'interventions est en lien direct avec l'intimité. Même dans le cadre d'aides rémunérées, les parents attendent certaines capacités morales et pratiques, d'adaptabilité et d'anticipation des aidant(e)s. Parce que le soutien à la parentalité, aussi diversifié soit-il, s'actualise au travers de relations humaines, j'ai enfin analysé des participations aux aides reçues de mères interrogées. Bien qu'elles soient, de manière plus évidente, en demande d'aide, elles peuvent prendre part aux besoins de celles et de ceux qui les assistent, confirmant ainsi leurs capacités de *care*.

CONCLUSION GÉNÉRALE

« C'est le seul signe visible de ta cécité, et il est à peine perceptible. Tes yeux semblent se fixer sur un point du sol situé entre ta table et la sienne. Mais pas tout à fait. Tu ne regardes pas vraiment quelque chose. C'est comme si tu te souvenais de quelque chose, que tu convoquais une image presque oubliée. En même temps, tu as l'air alerte, tu attends quelque chose, comme si tu avais entendu un son quelque part et que tu attendais de l'entendre à nouveau. »³⁶⁵ (notre traduction, Kleege 2006, p. 28)

« On ne consent pas à ramper quand la vie intérieure vous pousse à voler. »³⁶⁶ (notre traduction, Keller 2024 [1903])

La présente thèse a porté sur les expériences de parentalité de personnes concernées par une déficience visuelle, aveugles et très malvoyantes. Elle a visé à déconstruire les représentations liées au seul statut passif et vulnérable, couramment associées à l'expérience de la cécité, pour faire des personnes aveugles des parents responsables du bien-être de leur(s) enfant(s). Les personnes handicapées sont en effet avant tout perçues comme des destinataires du *care*, donc *a priori* peu capable d'en octroyer.

Outil issu des critiques féministes, le *care* a d'abord été mobilisé en sociologie pour désigner des situations de travail de personnes dominées, très souvent des femmes, surtout dans la sphère professionnelle. Il prend par exemple la forme du travail pénible et ingrat de la femme de ménage ou de l'aide-soignante. Central dans la thèse, le *care* s'avère d'une grande efficacité pour analyser ces mêmes dimensions du travail invisibilisé lié à la parentalité aveugle, même s'il a fait l'objet de vives critiques d'auteurs et d'autrices travaillant sur les questions du handicap. En s'appuyant sur ce concept et en l'élargissant, la thèse permet alors de remettre en question l'opposition entre les statuts de personne aveugle, donc déficiente physiquement, avec celui de parent, responsable et capable de soins pour autrui. Au fil de la thèse, j'ai prêté une attention à cette tension cruciale, propre à l'handiparentalité, et j'ai souhaité rendre visible les

³⁶⁵ "This is the only visible sign of your blindness, and it's hardly noticeable. Your eyes seem to be focused on a spot on the floor between your table and his. Not quite focused, though. You're not really looking at anything there. It's as if you're remembering something, summoning an almost forgotten image. At the same time, you look alert, waiting for something, as if you heard a sound somewhere and are waiting to hear it again." (Kleege 2006, p. 28)

³⁶⁶ "One can never consent to creep when one feels an impulse to soar." (Keller 2024 [1903])

différentes façons qu'ont les personnes aveugles de se concevoir sujets de *care*, autonomes et/ou dépendantes dans leur parentalité.

D'abord, il a été question d'explorer ce que la cécité, en tant que déficience objective, produit sur l'expérience parentale. Les dimensions morales et pratiques du *care* sont intensifiées et s'insèrent dans un travail émotionnel, intime et de réadaptation lié à deux aspects complémentaires, au corps et au temps des parents aveugles. Le dépassement de l'opposition induite entre parentalité et cécité s'actualise ainsi par un ensemble d'activités concrètes et corporelles visant à compenser les désavantages liés à la déficience. De cette tension émergent des expériences émotionnelles intenses dans le quotidien souvent en lien avec la mise à mal du statut parental ou, au contraire, avec la fierté d'avoir contourné des obstacles au *care*. Aussi, un véritable travail émotionnel peut être fait par les parents aveugles qui doivent bien souvent veiller à ne pas inquiéter leur entourage et/ou des professionnel(le)s du secteur social au risque de se retrouver infantilisés ou suspectés. De manière évidente, l'asymétrie fonctionnelle (parent aveugle-enfant voyant) entraîne également de fréquentes situations d'aide apportée par les enfants et ceci fait l'objet d'une grande réflexivité de la part des parents aveugles. Bien qu'ils aient concrètement besoin d'aide pour réaliser certaines tâches de soin, ils tiennent et œuvrent à maintenir leur autonomie et leur responsabilité, démontrant leur souci pour leur(s) enfant(s), même en situation de vulnérabilité physique et/ou de dépendance, en évitant de systématiser l'aide de ces derniers, en effectuant un travail moral et quotidien pour évaluer lesquelles de ces aides seraient justifiées ou, au contraire, délétères. De plus, la déficience visuelle impacte l'expérience de la parentalité en mettant le corps du parent aveugle fortement à contribution. Dans un souci de normalisation, le corps doit s'entraîner à s'autonomiser, c'est-à-dire à trouver des compensations pour parvenir le plus possible à effectuer seul les tâches de soin aux enfants. Ce travail du corps prend principalement la forme d'un travail de mémorisation, d'adaptation tactile voire auditive du monde domestique, du maniement d'outils techniques adaptés ou encore de tactiques de déplacements. Débrouille, astuce et créativité sont régulièrement déployées pour trouver des façons parfois très originales de déjouer des difficultés quant aux soins aux enfants. Les compensations passent aussi par un travail du temps. L'analyse a permis de saisir les enjeux temporels des activités de soin des mères aveugles particulièrement et ce, en prenant appui sur la notion de présence sociale, qui précise le *care* en mettant la lumière sur les interdépendances des individus alors conçues au-delà des situations concrètes d'accompagnement, d'aide ou de soutien. Telle une texture, le temps est une matière que les parents et les mères en particulier travaillent, en anticipant et en coordonnant les tâches de compensation qui permettent ensuite l'actualisation du *care*.

Depuis mon positionnement handiféministe, j'ai tenu à aborder, dans la thèse, les dimensions intimes, émotionnelles et corporelles de la parentalité aveugle, mais celles plus sociales et relationnelles y ont aussi occupé une part cruciale. Dans un deuxième temps, j'ai ainsi rendu compte des façons dont la parentalité aveugle impacte l'expérience même du handicap, dans ses dimensions environnementales et comportementales. Il a été question de rendre visible tout ce qui dans l'environnement dés-autonomise, c'est-à-dire nuit au sentiment capacitaire des parents aveugles, qu'il s'agisse des questions environnementales comme l'inaccessibilité numérique et urbaine, ou de réglementations qui posent comme incompatibles les statuts de parent et de personne handicapée. Et, parce que l'expérience du validisme ordinaire est très présente, j'en ai rendu compte en proposant une analyse qui distingue les disqualifications à la parentalité au sein même de la famille de celles provenant de professionnel(le)s de l'enfant ou d'inconnus. Toutefois, et c'est un résultat important de cette enquête, la plupart des parents aveugles ne restent pas passifs face à ces situations d'inconfort social. J'ai de plus abordé le travail sur les relations sociales, qui consiste à maîtriser, voire à lisser, son image pour ne pas amplifier les effets potentiellement négatifs de la cécité sur leur(s) enfant(s), ce qui démontre là encore un souci permanent pour ces derniers et une capacité d'agir importante. Il m'a enfin paru intéressant de décrire l'expérience d'être aidé dans le cadre de la parentalité aveugle. Les autres sont une ressource précieuse lorsque les parents ne peuvent pas assurer eux-mêmes certaines tâches, pour leur éviter de perdre du temps ou de trop se fatiguer : se faire aider peut alors relever d'un savoir-faire des parents aveugles, qui parviennent à manœuvrer ces aides, à les orchestrer ou parfois à les réduire à une dimension strictement utilitaire. Dans ces situations de dépendance où il s'agit de recevoir une aide extérieure, se jouent ainsi de réelles capacités de *care* de l'aidé(e) vers l'aidant(e).

L'ensemble de la thèse a donc rendu compte du travail d'autonomisation des parents aveugles, actrices et acteurs d'un *care* alourdi par des obstacles parfois insurmontables et/ou par les façons de les contourner. Prêter une attention aux interdépendances permet d'observer les différentes présences qui soutiennent l'autonomie, en tant que capacité et sentiment, des parents de l'enquête. D'abord, le travail des professionnelles du Centre d'aide consiste à la fois en un positionnement spécifique vis-à-vis des parents concernés par la cécité et en un soutien moral et pratique, qui s'apparente également à une présence, dans la construction de l'estime que ces parents, et ces mères surtout, se portent en tant que pourvoyeurs et pourvoyeuses de *care*. Les professionnelles apportent les nombreuses réponses pratiques et peuvent même tenir le rôle de pare-feu entre les parents aveugles et leur famille, même si cet accompagnement atteste aussi de nombreux comportements normatifs. Soutenu dans ses responsabilités et dans son autonomie, le parent peut octroyer du *care* à son ou ses enfant(s), le travail des

professionnelles est alors directement bénéfique aux enfants en permettant ainsi une circulation du *care* des professionnelles aux parents, puis des parents aux enfants. Les pratiques et les discours des professionnelles du Centre d'aide participent à requalifier les parents aveugles, les femmes surtout, à la parentalité : être capable est déjà de se concevoir et de se dire capable et, dans ce cas, la vulnérabilité et la dépendance sont incluses dans ce dire. Au fil de la thèse, j'ai aussi montré d'autres pourvois de *care*, provenant de tiers, comme le soutien et la présence assurés par les pairs en ligne sur les différents groupes étudiés où la subjectivité de l'expérience liée à la parentalité aveugle est valorisée. Au travers de ces partages entre pairs, la parentalité avec une cécité est un défi qui peut être relevé avec réflexivité, voire créativité. Ces espaces, qui invitent à la mobilisation collective et à la politisation de leurs expériences, constituent une ressource précieuse pour envisager des solutions pratiques, mais aussi plus sociales et relationnelles, pour s'épanouir et s'émanciper.

Si l'autonomie s'actualise dans la capacité des individus à se concevoir autonomes, elle l'est aussi quand les autres attestent de cette autonomie. Il peut paraître surprenant d'utiliser le concept de *care* pour restituer des parts de l'activité des parents aveugles, des professionnelles ou des pairs en ligne. Dans mon champ de recherche, qui croise les questions de parentalité avec celles du handicap, cet outil théorique permet de gagner en précision afin de montrer ce qui rassemble toutes les tâches réalisées par et pour les parents aveugles. Le *care* éclaire ainsi les réseaux d'interdépendances dans lesquelles sont insérés les parents aveugles et à partir desquels leur autonomie concrète et/ou comme sentiment capacitaire, s'actualise. Ces activités sont alors déployées et, par leur maillage étroit, rendent possible le *care* des parents aveugles. De plus dans de nombreuses situations, des savoir-faire fondamentaux et discrets sont à l'œuvre, tandis qu'ils sont largement réalisés par des femmes. Il semble que la frontière entre le personnel et le professionnel ne soit pas éclairante dans ce travail : pour les parents comme pour les professionnelles du Centre d'aide, des savoirs précis, parfois peu formalisés sont souvent utilisés, avec tact et attention à l'autre, de manière à ajuster le corps et l'environnement au bien-être des enfants.

La thèse a permis de montrer que la cécité met souvent à mal les identifications de genre auxquelles se réfèrent les parents aveugles : la maternité avec ses normes exerce souvent une pression sur les femmes aveugles qui redoutent à la fois leurs propres incapacités et la disqualification au *care* dont elles font régulièrement l'objet. Moins présents dans les matériaux, les pères aveugles expérimentent les mêmes situations que les mères aveugles, mais de manière moins prononcée. Pour eux, la cécité contrecarre les normes classiques de masculinité. Plus en retrait des tâches parentales, les pères aveugles peuvent, pour ceux qui sont en couple avec une femme voyante, bénéficier de l'asymétrie fonctionnelle : face à des

conjointes voyantes qui assurent les tâches de soin aux enfants, ils ont tendance à investir leur position de pourvoyeur économique. Cependant les pères peuvent aussi pâtir d'une disqualification sociale importante à la parentalité, ce qui se retrouve par exemple lors de séparation ou de divorce. Comme les mères, ils travaillent leur déficience et développent des compétences relationnelles pour réaliser certaines tâches parentales, même si, une fois encore, leur investissement dans la parentalité est moindre comparativement aux mères aveugles. Les logiques de genre sont alors bien intériorisées, mais la déficience visuelle et ses désavantages gênent la réalisation des actions en adéquation avec les normes de genre auxquelles les individus adhèrent. Cette gêne entraîne, dans le cas de la parentalité aveugle, une exacerbation du travail de genre qui se déploie et se repère particulièrement dans le travail de *care* des mères aveugles.

En assumant une posture située dans ce travail, je me suis appuyée sur un grand nombre d'expériences personnelles de mère aveugle. Avant d'entrer plus finement dans mon sujet par l'analyse, je le connaissais d'un point de vue partial, partiel et sensible, démarche opposée aux positions des premiers chercheurs des *disability studies*. Ce premier niveau d'expertise a ensuite été élargi à un niveau intersubjectif avec mes pairs, puis confronté avec les outils et les théories sociologiques présentés. Pour mener à bien la thèse, cette position située, qui nourrit ma connaissance expérientielle de la parentalité aveugle, a été, je le crois, un atout. D'abord, elle m'a permis d'assurer une posture éthique auprès de mes pairs. J'étais en effet attentive à ne pas véhiculer de représentations misérabilistes et/ou disqualifiantes vis-à-vis d'eux, par des entretiens à visée compréhensive, classiques en sociologie qualitative et qui ont souvent pris la forme d'entretiens proches de conversations. J'ai accédé au plus près à leur parole et à leur confiance, tout en étant prise dans des relations de pair-aidance. D'un point de vue épistémologique, mon enquête s'est déployée depuis une socialisation à mon objet de recherche : je connaissais très bien les matériaux de première main, et la fiabilité de mes résultats en est renforcée. Pour autant, mobiliser les savoirs situés et expérientiels dans un travail de recherche ne devrait pas s'imposer comme un dogme : dévoiler certains pans de son intimité à des fins analytiques peut en effet s'avérer inconfortable. De plus, ce privilège épistémologique induit, comme toute recherche, un certain nombre de limites. En tant qu'observatrice aveugle et experte de mon objet, j'ai mené la thèse de façon incarnée, donc partielle, et à partir d'un corps déficient visuel, à l'origine de limitations et de désavantages sur le terrain. Cela a toutefois permis de contribuer à la production de savoirs sur le handicap et la parentalité depuis une position minoritaire au sein de la sociologie.

BIBLIOGRAPHIE

AGIER Michel, 2015, « Le dire-vrai de l'anthropologue. Réflexions sur l'enquête ethnographique du point de vue de la rencontre, des subjectivités et du savoir », *ethnographiques.org*, n° 30 [en ligne].

AMSELLEM-MAINGUY Yaëlle et LE GRAND Éric, 2014, « Introduction », *Cahiers de l'action*, vol. 43, n° 3, p. 31-32.

ANCET Pierre, 2021, *L'épreuve du temps. Accidents, répétitions, rythmes et handicap*, Toulouse, Érès, 208 p.

ANCET Pierre, 2011, « Virilité et masculinité des hommes handicapés », *Champ psy*, vol. 59, n° 1, p. 39-57.

ANDRIOCCI Muriel, 2005, « Entre colère et distance : les "études féministes" à l'université », *L'Homme & la Société*, vol. 158, n° 4, p. 73-93.

AUGOYARD Jean François et TORGUE Henry, 1995, *À l'écoute de l'environnement : répertoire des effets sonores*, Marseille, Parenthèses, 174 p.

BACHMANN Laurence, GABEREL Pascal-Éric et MODAK Marianne, 2016, *Parentalité : perspectives critiques*, Lausanne, Éditions EESP, 174 p.

BAJARD Flora, 2013, « Enquêter en milieu familial. Comment jouer du rapport de filiation avec le terrain ? », *Genèses*, vol. 90, n° 1, p. 7-24.

BALIN Philippe et GOSSART Cédric, 2014, « L'accessibilité des TIC par les personnes handicapées : état des lieux du contexte actuel », *Terminal*, n° 116 [en ligne].

BARIL Alexandre, 2018, « Hommes trans et handicapés : une analyse croisée du cisgenrisme et du capacitisme », *Genre, sexualité & société*, n° 19 [en ligne].

BARIL Alexandre, 2017, « Temporalité trans : identité de genre, temps transitoire et éthique médiatique », *Enfances Familles Générations*, n° 27 [en ligne].

BARLEY Nigel, 2001, *Un anthropologue en déroute*, Paris, Payot, 272 p.

BARRAL Catherine et LO Seak-Hy, 2011, « La participation sociale des personnes handicapées de 20 à 59 ans : les premiers enseignements de l'enquête Handicap-Santé de 2008 », *Regards sur l'actualité*, n° 372, p. 33-51.

BARRÈRE-MAURISSON Marie-Agnès, BATTAGLIOLA Françoise et BECCALLI Bianca, 1984, *Le sexe du travail : structures familiales et système productif*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 320 p.

BASZANGER Isabelle, 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n° 1, p. 3-27.

BAYER Véronique, 2020, *Le genre de l'encadrement dans le travail social : l'émergence du caring management. Parcours et modèles*, Thèse de doctorat, EHESS, Paris.

BEAUVOIR Simone DE, 1949, *Deuxième sexe. I. Les faits et les mythes*, Paris, Gallimard, 1072 p.

- BECKETT Clare, 2007, « Women, disability, care: Good neighbours or uneasy bedfellows? », *Critical Social Policy*, vol. 27, n° 3, p. 360-380.
- BENELLI Natalie et MODAK Marianne, 2010, « Analyser un objet invisible : le travail de care », *Revue française de sociologie*, vol. 51, n° 1, p. 39-60.
- BENOÎT Amélie, 2008, « Tous pareils, les pères ? Le rapport à la paternité peut-il expliquer le rapport au temps des pères ? » dans Blanche Le Bihan-Youinou et Claude Martin (eds.), *Concilier vie familiale & vie professionnelle en Europe*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 287-304.
- BERGER Peter L. et LUCKMANN Thomas, 1966, *The social construction of reality: a treatise in the sociology of knowledge*, New York, Anchor Books, 219 p.
- BERKELEY George, 1993 [1770], *Principes de la connaissance humaine*, Paris, Flammarion, 192 p.
- BERTHOU Aurélien, 2015, *Faire couple avec l'expérience du handicap moteur*, Thèse de doctorat, Université Sorbonne Paris Cité, Paris.
- BESSIN Marc, 2022, « Les présences parentales dans le parcours de vie. Une approche temporaliste et féministe » dans Catherine Négroni et Marc Bessin (eds.), *Parcours de vie : Logiques individuelles, collectives et institutionnelles*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, p. 37-52.
- BESSIN Marc, 2014, « Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care », *Temporalités*, n° 20 [en ligne].
- BESSIN Marc, 2012, « Chapitre 18. La présence sociale et les temps sexués du care pour repenser la solidarité » dans Robert Castel et Claude Martin (eds.), *Changements et pensées du changement*, 2^e éd., Paris, La Découverte, p. 261-273.
- BESSIN Marc, 2009a, « Focus - La division sexuée du travail social », *Informations sociales*, vol. 152, n° 2, p. 70-73.
- BESSIN Marc, 2009b, « Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique », *Informations sociales*, vol. 156, n° 6, p. 12-21.
- BESSIN Marc, 2006, « Aspects sociologiques de la paternité tardive », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, vol. 34, n° 9, p. 860-872.
- BESSIN Marc, 1998, « Le Kaïros dans l'analyse temporelle », *Cahiers lillois d'économie et de sociologie*, n° 32, p. 55-73.
- BESSIN Marc et GAUDART Corinne, 2009, « Les temps sexués de l'activité : la temporalité au principe du genre ? », *Temporalités*, n° 9 [en ligne].
- BESSIN Marc et ROULLEAU-BERGER Laurence, 2002, « Les armes du faible sont-elles de faibles armes ? », *L'Homme & la Société*, vol. 143-144, n° 1, p. 3-11.
- BLATGÉ Marion, 2009, *Apprendre le handicap visuel : la prise en charge de personnes déficientes visuelles par des institutions spécialisées*, Thèse de doctorat, Université Paris 1, Paris.
- BLATGÉ Marion, 2008, « Apprendre et mettre en scène la déficience visuelle », *Journal des*

anthropologues, n° 112-113, p. 283-300.

BLUM Pauline et FAVIER Elsa, 2016, « Des trajectoires maternelles sinueuses. Des femmes des classes supérieures à l'épreuve de la psychiatrie », *Genre, sexualité & société*, n° 16 [en ligne].

BODIN Romuald et DOUAT Étienne, 2015, « Un âge refusé. Le difficile accès au statut d'adulte des jeunes handicapés », *Agora débats/jeunesses*, vol. 71, n° 3, p. 99.

BOGATAY Sophie, 2015, « Maman handicapée, le défi », *Paris-Normandie*, 4 juin 2015, p. 10.

BOISSON Marine, 2008, « Petit lexique contemporain de la parentalité », *Informations sociales*, vol. 149, n° 5, p. 8-15.

BOLT David, 2013, « Aesthetic Blindness: Symbolism, Realism, and Reality », *Mosaic*, vol. 46, n° 3, p. 93-108.

BONNET François, 2008, « La distance sociale dans le travail de terrain : compétence stratégique et compétence culturelle dans l'interaction d'enquête », *Genèses*, vol. 73, n° 4, p. 57-74.

BOUBEKEUR Malika, 2021, *PCH Parentalité : remontées de terrain et résultats d'enquête*, APF Handicap France.

BOUCHET Célia, 2022, *Handicap et destinées sociales : une enquête par méthodes mixtes*, Thèse de doctorat, Institut d'études politiques, Paris.

BOULET Elsa, 2018, « Avant que l'enfant paraisse. La grossesse en milieu populaire, entre reconduction et renforcement des rapports de domination », *Genèses*, vol. 111, n° 2, p. 30-49.

BOUVIER Gérard, 2011, *L'enquête Handicap-Santé : présentation générale*, Paris, INSEE.

BOWLBY John, 2002 [1969], *Attachement et perte. 1. L'attachement*, 5^e éd., Paris, Presses Universitaires de France, 544 p.

BOZON Michel, 1995, « Observer l'inobservable : la description et l'analyse de l'activité sexuelle » dans Nathalie Bajos, Michel Bozon, Alain Giami, Véronique Doré et Yves Souteyrand (eds.), *Sexualité et Sida : recherches en sciences sociales*, Paris, ANRS, p. 39-56.

BRACKE Sarah et PUIG DE LA BELLACASA María, 2013, « Le féminisme du positionnement. Héritages et perspectives contemporaines », *Cahiers du Genre*, vol. 54, n° 1, p. 45-66.

BRANDTH Berit et KVANDE Elin, 2018, « Masculinity and Fathering Alone during Parental Leave », *Men and Masculinities*, vol. 21, n° 1, p. 72-90.

BRANDTH Berit et KVANDE Elin, 1998, « Masculinity and Child Care: The Reconstruction of Fathering », *The Sociological Review*, vol. 46, n° 2, p. 293-313.

BRÉGAIN Gildas, 2018, *Pour une histoire du handicap au XXe siècle : Approches transnationales (Europe et Amériques)*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 342 p.

BREVIGLIERI Marc et STAVO-DEBAUGE Joan, 2007, « L'hypertrophie de l'œil. Pour une anthropologie du "passant singulier qui s'aventure à découvert" » dans Daniel Cefaï et Carole Saturno (eds.), *Itinéraires d'un pragmatiste. Autour d'Isaac Joseph*, Paris, Economica, p. 79-98.

BROMBERGER Christian, 2007, « Toucher », *Terrain*, n° 49, p. 5-10.

- BROQUA Christophe, 2009, « L'ethnographie comme engagement : enquêter en terrain militant », *Genèses*, vol. 75, n° 2, p. 109-124.
- BRUGEILLES Carole et SEBILLE Pascal, 2013, « Le partage des tâches parentales : les pères, acteurs secondaires », *Informations sociales*, vol. 176, n° 2, p. 24-30.
- BRUGEILLES Carole et SEBILLE Pascal, 2011, « Partage des activités parentales : les inégalités perdurent », *Revue des politiques sociales et familiales*, vol. 103, n° 1, p. 17-32.
- BRUGEILLES Carole et SEBILLE Pascal, 2009a, « Chapitre 9. Pères et mères face aux activités parentales : un partage inégalitaire » dans Arnaud Régnier-Loilier (ed.), *Portraits de famille : L'enquête Étude des relations familiales et intergénérationnelles*, Paris, Ined Éditions, p. 241-264.
- BRUGEILLES Carole et SEBILLE Pascal, 2009b, « La participation des pères aux soins et à l'éducation des enfants. L'influence des rapports sociaux de sexe entre les parents et entre les générations », *Politiques sociales et familiales*, vol. 95, n° 1, p. 19-32.
- BRUNET Florence, KERTUDO Pauline et RAMOS Elsa, 2014, « La parentalité adoptive : une parentalité "supérieure" ? » dans Claude Martin (ed.), « *Être un bon parent* » : une injonction contemporaine, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 73-92.
- BUISSON Guillemette, LE PAPE Marie-Clémence et VIROT Pauline, 2019, « Avant-propos », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, p. 5-24.
- BURY Michael, 1982, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n° 2, p. 167-182.
- BUTLER Judith, 1990, *Gender trouble: feminism and the subversion of identity*, New York, Routledge, 236 p.
- BUTON François, 2009, *L'administration des faveurs : l'État, les sourds et les aveugles (1789 - 1885)*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 333 p.
- CALVEZ Marcel, 1994, « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et santé*, vol. 12, n° 1, p. 61-88.
- CAMIRAND Jocelyne et AUBIN Jacinthe, 2004, *L'incapacité dans les familles québécoises - Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*, Québec, Institut de la statistique du Québec.
- CAMPÉON Arnaud, LE BIHAN-YOUIYOU Blanche et MARTIN Claude, 2012, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux », *Vie sociale*, vol. 4, n° 4, p. 111-127.
- CAMUS Jérôme et ORIA Nathalie, 2011, « Apprendre à être parent à la maternité : transmission et concurrence des savoirs », *Revue française de pédagogie. Recherches en éducation*, n° 176, p. 73-82.
- CANDAU Joël, 2016, « L'anthropologie des odeurs : un état des lieux », *Bulletin d'études orientales*, vol. 64, n° 1, p. 43-61.
- CANDILIS-HUISMAN Drina, 2013, « Peut-on parler d'une culture du handicap ? Les enseignements d'un travail d'accompagnement de parents en situation de handicap » dans Régine Scelles (ed.), *Famille, culture et handicap*, Toulouse, Érès, p. 135-150.

- CANDILIS-HUISMAN Drina, DOMMERGUES Marc, BECERRA Ludivine et VIAUX-SAVEYON Sylvie, 2017, « Handicap moteur, maladies rares et maternité : une revue de la littérature », *Devenir*, vol. 29, n° 4, p. 307-325.
- CARDI Coline, 2010, « La construction sexuée des risques familiaux », *Revue des politiques sociales et familiales*, vol. 101, n° 1, p. 35-45.
- CARDI Coline, 2007, « La “mauvaise mère” : figure féminine du danger », *Mouvements*, vol. 49, n° 1, p. 27-37.
- CARDI Coline, ODIER Lorraine, VILLANI Michela et VOZARI Anne-Sophie, « Penser les maternités d’un point de vue féministe », *Genre, sexualité & société*, n° 16 [en ligne].
- CARDI Coline et QUAGLIARIELLO Chiara, 2021, « Corps maternel » dans Juliette Rennes (ed.), *Encyclopédie critique du genre*, Paris, La Découverte, p. 196-209.
- CARDON Dominique, 2011, « Réseaux sociaux de l’Internet », *Communications*, vol. 88, n° 1, p. 141-148.
- CARRICABURU Danièle et MENORET Marie, 2004, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 240 p.
- CASTANIÉ Katia, 2007, « Les parents ont besoin de réassurance, pas de sentences », *Reliance*, vol. 26, n° 4, p. 51-53.
- CERTEAU Michel DE, 1990, *L’invention du quotidien. I. Arts de faire*, Paris, Gallimard, 349 p.
- CERULO Massimo, 2023, « Les émotions dans la recherche sociologique : théories et concepts », *Sociétés*, vol. 160, n° 2, p. 23-32.
- CHAMPAGNE Clara, PAILHÉ Ariane et SOLAZ Anne, 2015, « Le temps domestique et parental des hommes et des femmes : quels facteurs d’évolutions en 25 ans ? », *Economie et Statistique*, vol. 478, n° 1, p. 209-242.
- CHARLES Marie-Aline et LECORGUILLÉ Marion, 2018, *Classification des antécédents pathologiques maternels relevés dans le dossier médical en maternité*, Paris, INSERM-CRESS.
- CHARMAZ Kathy, 1991, *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*, New Brunswick, New Jersey, Rutgers University Press, 332 p.
- CHARRIER Rémi et SALADINO Claire, 2011, « Handicap ou incapacité des 20-59 ans dans les Hauts-de-Seine : une personne sur deux aidée pour les actes de la vie quotidienne », *Insee Ile-de-France à la page*, n° 349 [en ligne].
- CHATOT Myriam, 2020, *Le temps des pères : socialisation et résistances au rôle de pourvoyeur de soins dans le cadre d’un congé parental à temps plein*, Thèse de doctorat, EHESS, Paris.
- CHATROUSSAT Sabine, 2011, « La parentalité des personnes déficientes intellectuelles. Entre stigmatisation et intégration », *Dialogue*, vol. 194, n° 4, p. 57-67.
- CHAUVIÈRE Michel, 2008, « La parentalité comme catégorie de l’action publique », *Informations sociales*, vol. 149, n° 5, p. 16-29.
- CHESNEAUX Jean, 2004, « Cinq propositions pour appréhender le temps », *Temporalités*, n° 1, p. 107-117.

- CHOTTIN Marion, 2019, « Les aveugles des philosophes de l'Âge classique aux Lumières : Aléas d'une pensée de la cécité entre rationalisme et empirisme » dans Céline Roussel et Soline Vennetier (eds.), *Discours et représentations du handicap. Perspectives culturelles*, Paris, Classiques Garnier, p. 153-171.
- CHOTTIN Marion, 2018, « “Leur aveuglement est systématique”. Rôles de la cécité dans la critique et la construction des systèmes au XVIII^e siècle », *Dialogue*, vol. 57, n° 4, p. 791-812.
- CHOTTIN Marion, 2009, *L'aveugle et le philosophe, ou Comment la cécité donne à penser*, Paris, Éditions de la Sorbonne, 163 p.
- CHOTTIN Marion, THOMPSON Hannah et WARNE Vanessa, 2022, *Présentation du colloque « Études (critiques) sur la cécité : débats actuels et directions à venir » (30 juin-5 juillet 2022)*, en ligne, ENS Lyon.
- CHOLET-VALLET Anaïs, 2021, « Lettre d'une aveugle à l'usage de celles qui soignent », *Approches*, n° 183 [en ligne].
- CHOLET-VALLET Anaïs, 2020, « Remédier au paradoxe de l'expérience corporelle au moyen d'une épistémologie du point de contact », *Nouvelles questions féministes*, vol. 39, n° 1, p. 33-49.
- CHRISTOPHE Véronique, 1998, « 2. Les processus cognitifs dans l'élaboration de l'émotion » dans *Les Émotions : Tour d'horizon des principales théories*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, p. 23-60.
- CLAIR Isabelle, 2023, *Sociologie du genre*, 2^e éd., Paris, Armand Colin, 128 p.
- CLAIR Isabelle, 2016, « Faire du terrain en féministe », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 213, n° 3, p. 66-83.
- COLLECTIF LUTTE ET HANDICAPS POUR L'ÉGALITÉ ET L'ÉMANCIPATION (CLHEE), 2019, « Manifeste du Collectif lutte et handicaps pour l'égalité et l'émancipation », *Vacarme*, vol. 88, n° 3, p. 48-59.
- COLLECTIF PARENTS DÉFICIENTS VISUELS, ET ALORS ?, 2017, « Être parent et déficient visuel, entre stigmatisation et méconnaissance », *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 3033, p. 24-25.
- COLLIN Françoise, 1974, « La deuxième Journée des Femmes : 11 novembre 1973 », *Les cahiers du GRIF*, vol. 2, n° 1, p. 67.
- CONDILLAC Étienne Bonnot de DE, 1754, *Traité des sensations*, Londres, 366 p.
- CONNELL Raewyn, 2014, *Masculinités : enjeux sociaux de l'hégémonie*, Paris, Éditions Amsterdam, 288 p.
- COPPIN Bertrand, 2007, « Être parent et en situation de handicap : des idées reçues à quelques réalités », *Reliance*, vol. 26, n° 4, p. 88-96.
- COPPIN Bertrand, 2006, « Parentalité et déficience intellectuelle : Pour aller au-delà des représentations sociales », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 34, n° 2, p. 107-118.
- CORBIN Juliet M. et STRAUSS Anselm L., 1988, *Unending work and care: managing chronic illness at home*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 358 p.

CORKER Mairian et SHAKESPEARE Tom (eds.), 2002, *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*, London, New York, Continuum, 249 p.

CÔTÉ Denyse, 2009, « Transformations contemporaines de la paternité : la fin du patriarcat ? », *Reflets*, vol. 15, n° 1, p. 60-78.

COURDURIÈS Jérôme et FINE Agnès, 2014, *Homosexualité et parenté*, Paris, Armand Colin, 232 p.

COURT Martine, 2017, *Sociologie des enfants*, Paris, La Découverte, 128 p.

CRARY Jonathan Knight, 2016, *Techniques de l'observateur : vision et modernité au XIXe siècle*, Bellevaux, Éditions Dehors, 253 p.

CRENSHAW Kimberlé Williams et BONIS Oristelle, 2005, « Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur », *Cahiers du Genre*, n° 39, n° 2, p. 51-82.

CRESSON Geneviève, 2006, « Hospitalisation à domicile. Autour de l'enfant malade », *Informations sociales*, vol. 133, n° 5, p. 66-73.

CRESSON Geneviève et GADREY Nicole, 2004, « Entre famille et métier : le travail du care », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 23, n° 3, p. 26-41.

CRESSON Geneviève et ROMITO Patrizia, 1993, « Ces mères qui ne font rien. La dévalorisation du travail des femmes », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 14, n° 3, p. 33-62.

CROW Liz, 1996, « Including All of Our Lives: Renewing the Social Model of Disability » dans Colin Barnes et Geof Mercer (eds.), *Exploring the Divide: Illness and Disability*, Leeds, Disability Press, p. 55-72.

DAMAMME Aurélie, 2012, « Éthique du care et disability studies : un même projet politique ? » dans Alice Le Goff et Marie Garrau (eds.), *Politiser le care ? Perspectives sociologiques et philosophiques*, Lormont, Bord de l'Eau, p. 59-78.

DAMAMME Aurélie et PAPERMAN Patricia, 2009a, « Care domestique : des histoires sans début, sans milieu et sans fin », *Multitudes*, vol. 37-38, n° 2-3, p. 98-105.

DAMAMME Aurélie et PAPERMAN Patricia, 2009b, « Temps du care et organisation sociale du travail en famille », *Temporalités*, n° 9 [en ligne].

DARMON Muriel, 2016, *La socialisation*, 3^e éd., Paris, Armand Colin, 128 p.

DAVIDSON Adam W., 2020, « Stasis-Maintenance-(un)productive-Presence: Parenting a Disabled Child as Crip Time », *Disability Studies Quarterly*, vol. 40, n° 3 [en ligne].

DAVIS Lennard J., 2000, *My Sense of Silence: Memoirs of a Childhood with Deafness*, Champaign, University of Illinois Press, 176 p.

DÉCHAUX Jean-Hugues, 2014, « Le sacre de l'enfant. Regards sur une passion contemporaine », *Revue française de sociologie*, vol. 55, n° 3, p. 537-561.

DÉCHAUX Jean-Hugues et LE PAPE Marie-Clémence, 2021, *Sociologie de la famille*, 3^e éd., Paris, La Découverte, 128 p.

DEJEAN Charles, 1932, « Le travail des aveugles. Situation sociale de la femme aveugle » dans

Causerie pour le “Foyer de la femme aveugle” faite à la Station radiophonique de Montpellier-Languedoc en décembre 1932, Paris, Archives de l’Association Valentin Haüy.

DEJONG Gerben, 1979, « Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60, n° 10, p. 435-446.

DELPHY Christine, 2009, *L’ennemi principal. II. Penser le genre*, 2^e éd., Paris, Syllepse, 392 p.

DELPHY Christine, 2003, « Par où attaquer le “partage inégal” du “travail ménager” ? », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 22, n° 3, p. 47-71.

DELPHY Christine, 1978, « Le mariage et le travail non rémunéré », *Le Monde diplomatique*, janvier 1978, p. 16.

DEMAILLY Lise et GARNOUSSI Nadia, 2015, « Les rencontres entre médiateurs de santé pairs et usagers de la psychiatrie en France : caractéristiques générales et effets du dispositif sur les représentations des usagers. Partie 1 », *Santé mentale au Québec*, vol. 40, n° 1, p. 171-187.

DENÈFLE Sylvette, 1989, « Tant qu’il y aura du linge à laver... », *Terrain*, n° 12, p. 15-26.

DIDEROT Denis, 1875 [1749], « Lettre sur les aveugles à l’usage de ceux qui voient » dans Jules Assézat et Maurice Tourneux (eds.), *Oeuvres complètes de Diderot : revues sur les éditions originales.... Etude sur Diderot et le mouvement philosophique au XVIIIe siècle. Tome 1*, Paris, Garnier, p. 279-342.

DIEDERICH Nicole (ed.), 1998, *Stériliser le handicap mental ?*, Toulouse, Érès, 264 p.

DIEDERICH Nicole et MOYSE Danielle, 2008, « Le dépistage prénatal des anomalies soumis à l’appréciation des personnes handicapées », *La lettre de l’enfance et de l’adolescence*, vol. 73, n° 3, p. 49-56.

DIVET Marie-Anne, 2014, *Un parfum de victoire : avoir un enfant quand on est en situation de handicap*, Rennes, Histoires ordinaires éditions, 147 p.

DOÉ Marion, 2019, « La maternité à l’épreuve de la cécité, expériences et pratiques », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, p. 169-189.

DOÉ Marion, 2015, *Le diagnostic prénatal au prisme des médias : un objet pluriel, entre intenses valorisations, tensions éthiques et controverses publiques*, Mémoire de Master 2, EHESS, Paris.

DORIA Corinne, 2021, « À la recherche de la vision normale : mesurer l’acuité visuelle au XIXe siècle », *Histoire, médecine et santé*, n° 18, p. 113-128.

DOUAT Étienne, 2019, « Remarques sur la scolarisation des handicapés en milieu spécialisé. Le cas des jeunes aveugles et malvoyants », *Savoir/Agir*, vol. 47, n° 1, p. 63-71.

DOUCET Andrea, 2018, *Do Men Mother?: Fathering, Care, and Parental Responsibilities*, 2^e éd., Toronto, University of Toronto Press, 448 p.

DOUCET Andrea, 2009, « Gender Equality and Gender Differences: Parenting, Habitus, and Embodiment (The 2008 Porter Lecture) », *Canadian Review of Sociology/Revue canadienne de sociologie*, vol. 46, n° 2, p. 103-121.

DUBAR Claude, 2014, « Du temps aux temporalités : pour une conceptualisation multidisciplinaire », *Temporalités*, n° 20 [en ligne].

- DUCOS MIERAL Claude, GILBERT Axel et HARNOIS Jérôme, 2010, « Les situations de handicap, une question d'âge », *La Lettre Résultats (INSEE Rhône-Alpes)*, n° 126 [en ligne].
- DUFOUR Pierre, 2014, *L'expérience handie : handicap et virilité*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 152 p.
- DUGRAVIER Romain et BARBEY-MINTZ Anne-Sophie, 2015, « Origines et concepts de la théorie de l'attachement », *Enfances & Psy*, vol. 66, n° 2, p. 14-22.
- DUNEZAT Xavier, 2015, « L'observation ethnographique en sociologie des rapports sociaux : sexe, race, classe et biais essentialistes », *SociologieS* [en ligne].
- DUNNE Gillian A., 2005, « Les différentes dimensions de la paternité gaye : une exploration des mythes » dans Martine Gross (ed.), *Homoparentalités, état des lieux*, Toulouse, Érès, p. 251-279.
- DURAND Bernard, 2020, « Les origines de la pair-aidance », *Pratiques en santé mentale*, vol. 66, n° 3, p. 6-13.
- DURAND Sébastien, 2000, *Les aveugles et l'école d'orgue française : un siècle d'orgue à l'I.N.J.A. (1820-1930) : contribution à l'histoire de l'orgue en France du postclassicisme au néoclassicisme*, Thèse de doctorat, Université Nancy 2, Nancy.
- EBERSOLD Serge, 2005, *Le temps des servitudes : la famille à l'épreuve du handicap*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 228 p.
- EIDELIMAN Jean-Sébastien, 2019, « Qui a peur de la parentalité ? », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, p. 255-262.
- EIDELIMAN Jean-Sébastien, 2010, « Aux origines sociales de la culpabilité maternelle : Handicap mental et sentiments parentaux dans la France contemporaine », *La revue internationale de l'éducation familiale*, vol. 27, n° 1, p. 81.
- EIDELIMAN Jean-Sébastien, 2009, « Familles à l'épreuve », *Ethnologie française*, vol. 39, n° 3, p. 435-442.
- FAIVRE Henri, 2006, « Du parent « pathogène » au parent partenaire », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 34, n° 2, p. 23-34.
- FAVRET-SAADA Jeanne, 1977, *Les mots, la mort, les sorts*, Paris, France, Gallimard, 443 p.
- FINE Michael et GLENDINNING Caroline, 2005, « Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency' », *Ageing and Society*, vol. 25, n° 4, p. 601-621.
- FINKELSTEIN Vic, 1998a, « The Biodynamics of Disablement? ».
- FINKELSTEIN Vic, 1998b, « Re-thinking care in a society providing equal opportunities for all ».
- FLAHERTY Michael G., 2011, *The textures of time: agency and temporal experience*, Philadelphia, Temple University Press, 180 p.
- FLAHERTY Michael G., MEINERT Lotte et DALSGÅRD Anne Line (eds.), 2020, *Time work: studies of temporal agency*, New York, Berghahn, 228 p.
- FLAMANT Nicolas, 2005, « Observer, analyser, restituer », *Terrain*, n° 44, p. 137-152.

FLINT Kate, 2000, *The Victorians and the Visual Imagination*, Cambridge, Cambridge University Press, 450 p.

FOUCHER Claude, 1998, *Vécu identitaire et cécité tardive : La vie associative comme restauration du lien social*, Paris, L'Harmattan, 266 p.

FOUGEYROLLAS Patrick, 2016, « Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité : le modèle québécois », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, p. 51-61.

FOUGEYROLLAS Patrick, 2010, *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses de l'Université Laval, 338 p.

FOURNIER Jennifer, 2017, « La vie amoureuse et sexuelle des personnes en situation de handicap : entendre et comprendre pour transformer », *Revista Lusófona de Educação*, n° 34, p. 127-142.

FREDERICK Angela, 2017, « Risky Mothers and the Normalcy Project: Women with Disabilities Negotiate Scientific Motherhood », *Gender & Society*, vol. 31, n° 1, p. 74-95.

FREDERICK Angela, 2014, « Mothering While Disabled », *Contexts*, vol. 13, n° 4, p. 30-35.

FRENCH Sally et SWAIN John, 2011, *Working with Disabled People in Policy and Practice: A social model*, Basingstoke, Bloomsbury Publishing, 223 p.

FREUD Sigmund, 2013 [1920], *Au-delà du principe de plaisir*, Paris, Presses Universitaires de France, 96 p.

GARCIA Anne-Laure, GRATTON Emmanuel et LENZ Karl, 2022, « Paternité et Société. Métamorphoses d'une figure genrée », *Trivium*, n° 34 [en ligne].

GARDIEN Ève, 2022, « Savoirs expérientiels rares : de l'importance des pairs » dans Nicolas Chambon, Pascale Estecahandy, Élodie Picolet et Manuel Hennin (eds.), *La politique du Logement d'abord en pratique*, Bron, Presses de Rhizome, p. 65-69.

GARDIEN Ève, 2020, « Pairjectivité : des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs », *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, n° 57 [en ligne].

GARDIEN Ève, 2018, « De l'utilité des groupes de pairs pour produire des savoirs fondés sur l'expérience : l'exemple des entendeurs de voix », *Participations*, vol. 22, n° 3, p. 29-51.

GARDIEN Ève, 2017, « Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? », *Vie sociale*, vol. 20, n° 4, p. 31-44.

GARDIEN Ève, 2016, « De la liberté corporelle en situation : l'exemple de la résistance de personnes handicapées au validocentrisme », *Corps*, vol. 14, n° 1, p. 105-114.

GARDIEN Ève, 2008, *L'apprentissage du corps après l'accident : sociologie de la production du corps*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 302 p.

GARDOU Charles, 2009, *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse, Érès, 248 p.

GARRAU Marie et LE GOFF Alice, 2010, *Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care*, Paris, Presses Universitaires de France, 160 p.

GAUNET Florence et MILLIET Jacqueline, 2010, « Le rapport des personnes déficientes visuelles

au chien guide. Comment l'usage du chien guide pourrait-il se développer en France ? », *Alter*, vol. 4, n° 2, p. 116-133.

GEAY Bertrand et HUMEAU Pierig, 2016, « Devenir parents. Les appropriations différenciées de l'impératif de procréation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 214, n° 4, p. 4-29.

GÉLARD Marie-Luce, 2016, « L'anthropologie sensorielle en France. Un champ en devenir ? », *L'Homme*, vol. 217, n° 1, p. 91-107.

GERSCHICK Thomas J. et MILLER Adam S., 1995, « Coming to Terms: Masculinity and Physical Disability » dans Donald Sabo et David Gordon (eds.), *Men's Health and Illness: Gender, Power, and the Body*, Thousand Oaks California, Sage Publications, p. 183-204.

GESMOND Thomas, 2016, *La pair-aidance*, Paris, Ministère du Logement et de l'Habitat Durable, DIHAL.

GILLIGAN Carol, 1982, *In a different voice: psychological theory and women's development*, Cambridge, Harvard University Press, 184 p.

GOBINEAU Joseph Arthur DE, 1855, *Essai sur l'inégalité des races humaines*, Paris, Didot, 402 p.

GODRIE Baptiste, 2017, « Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. L'exemple des recherches participatives en santé mentale », *Vie sociale*, vol. 20, n° 4, p. 99-116.

GODRIE Baptiste, 2015, « La participation publique favorise-t-elle l'empowerment ? Un état des lieux au Québec et dans le monde anglo-saxon », *Sciences & Actions Sociales*, vol. 1, n° 1, p. 31-50.

GOFFMAN Erving, 1975 [1963], *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit, 176 p.

GOGGIN Gerard, 2016, « Disability and Mobilities: Evening up Social Futures », *Mobilities*, vol. 11, n° 4, p. 533-541.

GOJARD Séverine, 2010, *Le métier de mère*, Paris, La Dispute, 221 p.

GOJARD Séverine, 2007, « L'accompagnement des futures mères aveugles en région parisienne : la construction de compétences maternelles, entre dramatisation et banalisation », *Tsantsa*, n° 12, p. 53-60.

GOJARD Séverine, 2003, « 3. Soutien institutionnel et quasi-parenté. Un groupe de mères aveugles » dans Séverine Gojard, Agnès Gramain et Florence Weber (eds.), *Charges de famille*, Paris, La Découverte, p. 98-133.

GOJARD Séverine, GRAMAIN Agnès et WEBER Florence, 2003, *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, 420 p.

GOSME Christelle, VIODÉ-BÉNONY Christelle, LEITGEL GILLE Marluce, OUSS Lisa, THOUËILLE Édith, VERMILLARD-GATEAU Martine, CANDILIS-HUISMAN Drina et GOLSE Bernard, 2014, « L'inquiétante discontinuité. Effets de la déficience visuelle maternelle dans les premières interactions mère-bébé », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 57, n° 2, p. 681-715.

GOUIRIR Malika, 1998, « L'observatrice, indigène ou invitée ? Enquêter dans un univers familial », *Genèses. Sciences sociales et histoire*, vol. 32, n° 1, p. 110-126.

GRARADJI Nadia, 2020, « Handiparentalité : le parcours d'obstacles », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n° 3169, p. 24.

GROSS Martine, 2018, *Idées reçues sur l'homoparentalité*, 3^e éd., Paris, Le Cavalier Bleu, 264 p.

GROSS Martine, 2011, « Homophobie à l'école. Les stratégies des familles lesboparentales pour protéger leurs enfants », *Dialogue*, vol. 194, n° 4, p. 21-34.

GROSS Martine, 2005, *Homoparentalités, état des lieux*, Toulouse, Érès, 448 p.

GROSSIN William, 1996, *Pour une science des temps : introduction à l'écologie temporelle*, Toulouse, Octares, 268 p.

GRUE Lars et LÆRUM Kristin Taffjord, 2002, « “Doing Motherhood”: Some Experiences of Mothers with Physical Disabilities », *Disability & Society*, vol. 17, n° 6, p. 671-683.

GRUSON Christine, 2012, *Expérience de maternité des femmes étiquetées « handicapées mentales » : une situation liminaire permanente*, Thèse de doctorat, Université Lille 1, Lille.

GRUSON Christine, 2003, « Être mère et en situation de handicap mental : un projet d'accompagnement », *Recherches féministes*, vol. 16, n° 2, p. 167-198.

HACHET Benoît et RUIZ Guillaume, 2019, « Le cadre temporel, un concept à l'épreuve de deux thèses temporalistes », *Temporalités*, n° 30 [en ligne].

HALPERN Catherine, 2007, « Faut-il toucher pour voir ? », *Terrain*, n° 49, p. 27-36.

HAMEL Christelle, 2014, « Les inégalités de genre sous l'œil des démographes », *Population & Sociétés*, vol. 517, n° 11, p. 1-4.

HARAWAY Donna, 2007, *Manifeste cyborg et autres essais : sciences, fictions, féminismes*, Paris, France, Exils éditeurs, 333 p.

HARAWAY Donna, 1988, « Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective », *Feminist Studies*, vol. 14, n° 3, p. 575-599.

HARDING Sandra, 1995, « “Strong Objectivity”: A Response to the New Objectivity Question », *Synthese*, vol. 104, n° 3, p. 331-349.

HARTSOCK Nancy C. M., 1998, *The feminist standpoint revisited and other essays*, Boulder, Westview Press, 272 p.

HECK Laurent et JANNE Pascal, 2011, « Vous avez dit “parentification” ? Revue du concept et réactualisation selon les derniers résultats empiriques », *Thérapie Familiale*, vol. 32, n° 2, p. 253-274.

HENNION Antoine et VIDAL-NAQUET Pierre A., 2015, « “Enfermer Maman !” Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 3, p. 65-90.

HENRI Marthe, 1943, *La réinsertion des femmes aveugles à la vie domestique*.

HIRATA Helena et MOLINIER Pascale, 2012, « Les ambiguïtés du care », *Travailler*, vol. 28, n° 2, p. 9-13.

HOCHSCHILD Arlie Russell, 2003, « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure

sociale », *Travailler*, vol. 9, n° 1, p. 19-49.

HOCHSCHILD Arlie Russell et MACHUNG Anne, 2012, *The second shift: working families and the revolution at home*, New York, Penguin Books, 321 p.

HUGHES Bill, MCKIE Linda, HOPKINS Debra et WATSON Nick, 2005, « Love's Labours Lost? Feminism, the Disabled People's Movement and an Ethic of Care », *Sociology*, vol. 39, n° 2, p. 259-275.

HUSSON Thérèse-Adèle, 2004, *Une jeune aveugle dans la France du XIXe siècle*, Ramonville Saint-Agne, Erès, 122 p.

INK Marion, 2016, « Observer à l'épreuve d'une déficience visuelle : le rôle des indices », *Espaces et sociétés*, vol. 164-165, n° 1, p. 99-110.

JACOB Jean, CANCHOLA Jesse A. et PRESTON Paul, 2019, « Young Adult Children of Parents with Disabilities: Self-Esteem, Stigma, and Overall Experience », *Stigma and Health*, vol. 4, p. 310-319.

JAMI Irène et SIMON Patrick, 2004, « De la paternité, de la maternité et du féminisme. Entretien avec Michèle Ferrand », *Mouvements*, vol. 31, n° 1, p. 45-55.

KAFER Alison, 2013, *Feminist, Queer, Crip*, Bloomington, Indiana University Press, 258 p.

KANT Emmanuel, 2020 [1784], *Qu'est-ce que les Lumières ?*, Paris, Flammarion, 128 p.

KEITH Lois, 1992, « Who Cares Wins? Women, Caring and Disability », *Disability, Handicap & Society*, vol. 7, n° 2, p. 167-175.

KELLY Christine, 2013, « Building Bridges with Accessible Care: Disability Studies, Feminist Care Scholarship, and Beyond », *Hypatia*, vol. 28, n° 4, p. 784-800.

KELLY Christine, 2011, « Making Care Accessible: Personal Assistance for Disabled People and the Politics of Language », *Critical Social Policy*, vol. 31, n° 4, p. 562-582.

KEYES Sarah E., WEBBER Sarah H. et BEVERIDGE Kevin, 2015, « Empowerment Through Care: Using Dialogue Between the Social Model of Disability and an Ethic of Care to Redraw Boundaries of Independence and Partnership Between Disabled People and Services », *Alter*, vol. 9, n° 3, p. 236-248.

KILKEY Majella et CLARKE Harriet, 2010, « Disabled men and fathering: opportunities and constraints », *Community, Work & Family*, vol. 13, n° 2, p. 127-146.

KIRSHBAUM Megan et OLKIN Rhoda, 2002, « Parents with Physical, Systemic, or Visual Disabilities », *Sexuality and Disability*, vol. 20, n° 1, p. 65-80.

KITTAY Eva Feder, 2011, « The Ethics of Care, Dependence, and Disability », *Ratio Juris*, vol. 24, n° 1, p. 49-58.

KLEEGER Georgina, 2006, *Blind Rage: Letters to Helen Keller*, Washington, DC, Gallaudet University Press, 228 p.

KLEEGER Georgina, 1999, *Sight unseen*, New Haven, Yale University Press, 233 p.

KOHLI Martin, 1989, « Le cours de vie comme institution sociale », *Enquête. Archives de la revue Enquête*, n° 5 [en ligne].

- KRISTIANSEN Kristjana et TRAUSTADÓTTIR Rannveig, 2004, *Gender and disability research in the Nordic countries*, Lund, Studentlitteratur, 400 p.
- KRÖGER Teppo, 2009, « Care research and disability studies: Nothing in common? », *Critical Social Policy*, vol. 29, n° 3, p. 398-420.
- KUDLICK Catherine, 2007, « 9. Modernity's Miss-Fits : Blind Girls and Marriage in France and America, 1820–1920 » dans Rudolph Bell et Virginia Yans (eds.), *Women on Their Own: Interdisciplinary Perspectives on Being Single*, Ithaca, NY, Rutgers University Press, p. 201-218.
- LA SOUDIÈRE Martin DE, 1988, « L'inconfort du terrain », *Terrain*, n° 11, p. 94-105.
- LAMBOLEZ Anne, 2011, *Être mère non-voyante ou comment communiquer autrement avec son enfant*, Mémoire, Université Nancy I, École des sage-femmes, Nancy.
- LAMY Jérôme, 2015, « Les mains des astronomes. Anthropologie historique de la gestuelle savante », *ethnographiques.org*, n° 31 [en ligne].
- LANDOUR Julie, 2016, « La parentalité, une contribution au capital des femmes des classes supérieures ? », *Genre, sexualité & société*, n° 16 [en ligne].
- LANDOUR Julie, 2013, « Le chercheur funambule. Quand une salariée se fait la sociologue de son univers professionnel », *Genèses*, vol. 90, n° 1, p. 25-41.
- LANDOUR Julie et ODIER Lorraine, 2017, « Travail parental et bien être de l'enfant », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, vol. 48, n° 2, p. 75-93.
- LARROUY Muriel, 2011, *L'Invention de l'accessibilité. Des politiques de transports des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité de 1975 à 2005*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 268 p.
- LAUGIER Sandra et PAPERMAN Patricia, 2011, *Le souci des autres : Éthique et politique du care*, Paris, Éditions de l'EHESS, 400 p.
- LE BRETON David, 2013, *Anthropologie du corps et de la modernité*, 6^e éd., Paris, Presses Universitaires de France, 336 p.
- LE PAPE Marie-Clémence, 2012, « L'art d'être un "bon" parent : quelques enjeux des nouvelles normes et pratiques éducatives contemporaines », *Les Cahiers français : documents d'actualité*, n° 371, p. 36-42.
- LE PAPE Marie-Clémence, 2009, « Être parent dans les milieux populaires : entre valeurs familiales traditionnelles et nouvelles normes éducatives », *Informations sociales*, vol. 154, n° 4, p. 88-95.
- LE PAPE Marie-Clémence, MODAK Marianne et PROTAR Louise, 2024, « "Dans une famille monoparentale, il y a un seul parent." » dans Marie-Clémence Le Pape et Clémence Helfter (eds.), *Idées reçues sur les familles monoparentales*, Paris, Le Cavalier Bleu, p. 51-58.
- LE VACON (GOSME) Christelle, 2012, *Les liens d'attachement mère-enfant à l'épreuve du regard : Étude longitudinale de 12 dyades de mères avec une déficience visuelle et leur bébé voyant de l'âge de 3 mois à 4 ans*, Thèse de doctorat, Université Paris 7, Paris.

LEBOVICI Serge, 2003 [1983], *Le nourrisson, sa mère et le psychanalyste : les interactions précoces*, Paris, Bayard, 374 p.

LIESEN Bruno, 2008, *Six points de lumière : enquête autour de Louis Braille*, Seneffe, Memogrames, 237 p.

LOCKE John, 1735 [1689], *Essai philosophique concernant l'entendement humain, où l'on montre quelle est l'étendue de nos connoissances, et la manière dont nous y parvenons*, 3^e éd., Amsterdam, Pierre Mortier, 664 p.

LOI N° 2005-102 DU 11 FEVRIER 2005 pour l'égalité des droits et des chances la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

MADEUF Caroline, 2022, « Comité Interministériel du Handicap : Une méthode et des politiques prioritaires », *Handirect*, 6 octobre 2022 [en ligne].

MADIOT Justine, DOÉ Marion, PUISEUX Charlotte, DAMAMME Aurélie et PAPERMAN Patricia, 2021, « Disability studies/Études critiques du handicap », *Dictionnaire du Genre en Traduction* [en ligne].

MAGNIN DE CAGNY Christine et COLETTA Annie, 2007, « Loi du 11 février 2005 : évolution ou révolution ? Présentation du dossier », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 2007, vol. 39, n° 3, p. 5-8.

MALACRIDA Claudia, 2009, « Performing Motherhood in a Disablist World: Dilemmas of Motherhood, Femininity and Disability », *International Journal of Qualitative Studies in Education*, vol. 22, n° 1, p. 99-117.

MALLON Isabelle et MARCHAND Isabelle, 2023, « Appel à contribution au numéro 94 L'aide au prisme des âges de la vie », *Lien social et Politiques* [en ligne].

MARSIGLIO William et PLECK Joseph H., 2005, « Fatherhood and Masculinities » dans Michael S. Kimmel, Jeff Hearn et Robert W. Connell (eds.), *Handbook of Studies on Men & Masculinities*, California, Sage Publications, p. 249-269.

MARTIAL Agnès, 2017, « Nouveaux pères et nouvelles paternités : le regard des sciences sociales » dans Nine M.-C. Glangeaud-Freudenthal et Florence Gressier (eds.), *Accueillir les pères en périnatalité*, Toulouse, Érès, p. 45-52.

MARTIN Claude, 2018, « Du bien-être à l'épanouissement de l'enfant. Investissement social et investissement parental » dans Maryse Bonnefoy, Bénédicte Caucat, Cécile Garrigues et Pierre Suesser (eds.), *Santé et épanouissement de l'enfant : dans quel environnement ?*, Toulouse, Érès, p. 39-66.

MARTIN Claude, 2014a, « Être un bon parent » : une injonction contemporaine, Rennes, Presses de l'EHESP, 248 p.

MARTIN Claude, 2014b, « Le soutien à la parentalité : une nouvelle politique en Europe ? », *Revue des politiques sociales et familiales*, vol. 118, n° 1, p. 9-22.

MARTIN Claude, 2003, *La parentalité en questions, perspectives sociologiques : rapport pour le Haut conseil de la population et de la famille*, Paris, Haut Conseil de la Population et de la Famille.

MASSON Dominique, 2022, « Les théories féministes anglosaxonnes du handicap. Cartographie

- des Feminist Disability Studies », *Travail, genre et sociétés*, vol. 48, n° 2, p. 89-109.
- MASSON Dominique, 2013, « Femmes et handicap », *Recherches féministes*, vol. 26, n° 1, p. 111-129.
- MATHIEU Marie, MOZZICONACCI Vanina, RUAULT Lucile et WEIL Armelle, 2020, « Pour un usage fort des épistémologies féministes », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 39, n° 1, p. 6-15.
- MAUSS Marcel, 1925, « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », *L'Année sociologique*, n° 1923-1924, p. 30-186.
- MAZEREAU Philippe et PELLISSIER Anne, 2018, « La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap », *Anthropologie & Santé*, n° 17 [en ligne].
- MCKEEVER Patricia, ANGUS Jan, MILLER Karen-Lee et REID Denise, 2003, « "It's More of a Production": Accomplishing mothering using a mobility device », *Disability & Society*, vol. 18, n° 2, p. 179-197.
- MCRUER Robert, 2006, *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*, New York, New York University Press, 283 p.
- MERLEAU-PONTY Maurice, 1945, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 531 p.
- MINET Alain, 2017, *Une construction de la parentalité d'enfant handicapé par un engagement militant : quand un imaginaire associatif devient fondateur d'une identité parentale*, Paris, L'Harmattan, 276 p.
- MITHOUT Anne-Lise, 2015, « Les transformations du milieu scolaire spécialisé : le cas des écoles d'aveugles en France et au Japon », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 69, n° 1, p. 157-167.
- MODAK Marianne, 2017, « Claudine Marissal : Protéger le jeune enfant. Enjeux sociaux, politiques et sexués (Belgique, 1890-1940) », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 36, n° 1, p. 110-113.
- MODAK Marianne et BESSIN Marc, 2023, « Préface » dans Véronique Bayer, *Le travail social : toujours une affaire de femmes ?*, Nîmes, Champ social, p. 11-16.
- MODAK Marianne, MARTIN Hélène et KELLER Véréna, 2013, « Le travail social entre émancipation et normalisation : une voie étroite pour les approches féministes », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 32, n° 2, p. 4-13.
- MODAK Marianne et SERAPHIN Gilles, 2015, « Introduction. Autour de l'enfant : parents, intervenant(e) s, institutions », *Recherches familiales*, vol. 12, n° 1, p. 175-180.
- MOLINIER Pascale, 2013, *Le travail du care*, Paris, La Dispute, 222 p.
- MOLINIER Pascale, LAUGIER Sandra et PAPERMAN Patricia, 2009, *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot, 302 p.
- MORDIER Bénédicte, 2013, « Construire sa vie avec un handicap moteur », *Dossiers Solidarité et Santé (DREES)*, n° 38 [en ligne].
- MOREAU Delphine, 2007, *Faire intener un proche ? Le travail sur l'autonomie en contexte de*

troubles psychiques, Paris, CNAF, Dossiers d'études, 64 p.

MORIN Bertrand, 2013, *Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap: parents comme tout le monde ?*, Lyon, France, Chronique sociale, 137 p.

MORMICHE Pierre, 2001, « L'enquête HID de l'INSEE : objectifs et schéma organisationnel », *Gérontologie et société*, vol. 24, n° 99, p. 57-77.

MORRIS Jenny, 2001, « Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights », *Hypatia*, vol. 16, n° 4, p. 1-16.

MORRIS Jenny, 1997, « Care of Empowerment? A Disability Rights Perspective », *Social Policy & Administration*, vol. 31, n° 1, p. 54-60.

MORRIS Jenny (ed.), 1996, *Encounters with strangers: feminism and disability*, London, Women's Press, 234 p.

MORRIS Jenny, 1991, *Pride Against Prejudice: A Personal Politics of Disability*, London, Women's Press, 208 p.

MORRIS Jenny (ed.), 1989, *Able lives: women's experience of paralysis*, London, Women's Press, 227 p.

MOUGEL Sarra, 2009, *Au chevet de l'enfant malade : parents/professionnels, un modèle de partenariat*, Paris, Armand Colin, 271 p.

MOUGET Anne-Cécile, 2016, « Sexualité récréative des hommes handicapés moteurs », *Dialogue*, vol. 212, n° 2, p. 65-78.

MOURET Sébastien, 2017, « Apprendre à prendre soin. La centralité du travail dans l'éducation des chiens guides d'aveugles », *Écologie & politique*, vol. 54, n° 1, p. 87-102.

MOURET Sébastien, 2015, « Iros. Un chien guide d'aveugles, un travailleur du care », *Vacarme*, vol. 70, n° 1, p. 192-203.

MOYSE Danielle, 2018, « Corps altéré et sidération du regard » dans Michel Mercier et Roger Salbreux (eds.), *Éthiques et handicaps*, Namur, Presses Universitaires de Namur, p. 365-388.

MOYSE Danielle, 2016, « Questions éthiques soulevées par la sélection des naissances : témoignage et expertise des personnes handicapées », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 75, n° 3, p. 187-198.

MOYSE Danielle, 2010, *Handicap, pour une révolution du regard : une phénoménologie du regard porté sur les corps hors normes*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 152 p.

MOYSE Danielle, 2001, *Bien naître – bien être – bien mourir. Propos sur l'eugénisme et l'euthanasie*, Toulouse, Érès, 276 p.

MOYSE Danielle et DIEDERICH Nicole, 2006, *Vers un droit à l'enfant normal ? L'arrêt Perruche et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal*, Toulouse, Érès, 216 p.

MOYSE Danielle et DIEDERICH Nicole, 2001, *Personnes handicapées face au diagnostic prénatal*, Toulouse, Érès, 192 p.

MURPHY Robert F., 1987, *The Body Silent*, New York, Henry Holt, 242 p.

- NEWMAN Tony, 2003, *Children of disabled parents: New thinking about families affected by disability and illness*, Russell House Publishing, 138 p.
- NEWMAN Tony, 2002, « “Young Carers” and Disabled Parents: Time for a change of direction? », *Disability & Society*, vol. 17, n° 6, p. 613-625.
- NEYRAND Gérard, 2016, « Chapitre 3. La parentalité au cœur des politiques familiales » dans Roland Coutanceau (ed.), *La parole de l'enfant*, Paris, Dunod, p. 25-36.
- NEYRAND Gérard, 2002, « Parentalité : une notion-piège ou un concept en devenir ? », *Enfances & Psy*, vol. 20, n° 4, p. 129-134.
- OLIVER Michael, 1990, *The Politics of Disablement*, London, Macmillan Education UK, 152 p.
- OLIVER Michael et BARNES Colin, 2012, *The New Politics of Disablement*, London, Palgrave Macmillan UK, 240 p.
- OMS, 2001, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève, Organisation mondiale de la santé, 304 p.
- ONU, 2006, « La Convention relative aux droits des personnes handicapées ».
- OPPENHEIM-GLUCKMAN Hélène, 2011, « Être parent après une lésion cérébrale », *Dialogue*, vol. 194, n° 4, p. 69-82.
- OPPENHEIM-GLUCKMAN Hélène, MARIONI Gabrielle, VIROLE Benoît, AESCHBACHER Marie-Thérèse et CANNY-VERRIER Françoise, 2003, « Vécu des enfants dont l'un des parents est cérébrolésé : étude préliminaire », *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, vol. 46, n° 8, p. 525-538.
- PAGNEUX Florence, 2020, « Le handicap n'est pas un frein à la parentalité », *La Croix*, n° 41637, p. 18.
- PAPERMAN Patricia, 2013, *Care et sentiments*, Paris, Presses Universitaires de France, 72 p.
- PARCHOMIUK Monika, 2014, « Social Context of Disabled Parenting », *Sexuality and Disability*, vol. 32, n° 2, p. 231-242.
- PARENTELLI Adeline, 2020, « La parentalité des personnes handicapées mentales sous vigilance : comment les professionnels construisent-ils leur expertise ? », *Alter*, vol. 14, n° 2, p. 140-151.
- PARMENTIER Marc, 2000, « Le problème de Molyneux de Locke à Diderot », *Recherches sur Diderot et sur l'Encyclopédie*, n° 28 [en ligne].
- PARSONS Talcott, 1955, *Éléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 355 p.
- PENEFF Jean, 2009, *Le goût de l'observation*, Paris, La Découverte, 256 p.
- PENNEC Simone, 2003, « Les configurations filiales face au vieillissement des ascendants », *Empan*, vol. 52, n° 4, p. 86-94.
- PIERRET Janine, 2003, « The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives for Research », *Sociology of Health & Illness*, vol. 25, n° 3, p. 4-22.
- PIGEON Caroline, BALTENNECK Nicolas, GALIANO Anna Rita et UZAN Gérard, 2023, *Étude*

Homère. *Étude nationale sur la déficience visuelle. Rapport d'étude*, Lyon, Paris, DIPHE, Université Lumière Lyon 2, CHART-THIM, Université Paris 8.

PIOT Maudy, 2008, *Être mère autrement : handicap et maternité*, Paris, L'Harmattan, 119 p.

PRILLELTENSKY Ora, 2004, « My Child Is Not My Carer: Mothers with Physical Disabilities and the Well-Being of Children », *Disability & Society*, vol. 19, n° 3, p. 209-223.

PUAUD David, 2012, « L'«empathie méthodologique» en travail social », *Pensée plurielle*, vol. 30-31, n° 2-3, p. 97-110.

PUAUD David, 2011, « Les usages du savoir anthropologique en travail social », *Journal des anthropologues*, vol. 126-127, n° 3-4, p. 165-184.

PUISEUX Charlotte, 2023, « Handicap et parentalité : une antinomie à dépasser, un accompagnement à construire », *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, vol. 13, p. 13-17.

PUISEUX Charlotte, 2020, *Dictionnaire CRIP*, autoédition.

PUISEUX Charlotte, 2018, *Queerisation des handicaps : le militantisme crip en questions*, Thèse de doctorat, Université Sorbonne Paris Cité, Paris.

RAMOS Elsa et KERTUDO Pauline, 2014, « La réception des normes par les parents : le cas de l'adoption », *Revue des politiques sociales et familiales*, vol. 118, n° 1, p. 45-54.

RAMOS Jean-Marc, 2005, « IN MEMORIAM William Grossin (1914 – 2005) », *Temporalités*, n° 3 [en ligne].

RAVAUD Jean-François, 1999, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, n° 81, p. 64-75.

RAVAUD Jean-François et FOUGEYROLLAS Patrick, 2005, « La convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, Société et Solidarité*, vol. 4, n° 2, p. 13-27.

REEVE Donna, 2003, « Encounters with Strangers': Psycho-emotional dimensions of disability in everyday life ».

REICHHART Frédéric et LOMO Aggée, 2019, « L'offre culturelle française à l'épreuve de la cécité : étude de cas de l'accessibilité au musée », *Canadian Journal of Disability Studies*, vol. 8, n° 6, p. 6-23.

REVILLARD Anne, 2020, *Des droits vulnérables. Handicap, action publique et changement social*, Paris, Presses de Sciences Po, 233 p.

REVILLARD Anne, 2019, « L'expérience sociale du handicap », *OSC Papers*, n° 2019-2, p. 2-23.

RIC François et MULLER Dominique, 2017, « Chapitre 5. Cognition sociale et émotions » dans *La cognition sociale*, Fontaine, Presses universitaires de Grenoble, p. 101-121.

RICŒUR Paul, 1998, *Soi-même comme un autre*, Paris, Éditions du Seuil, 424 p.

ROLLIN Zoé, 2021, *Le lycée à l'épreuve du cancer : une sociologie de l'école, de ses actrices et acteurs dans le contexte de la maladie grave*, Suresnes, Éditions de l'INSHEA, 361 p.

ROLLIN Zoé, 2016, *Le lycée à l'épreuve du cancer : étude de la coordination des professionnel-*

le-s soignant-e-s, non soignant-e-s et enseignant-e-s autour du suivi des trajectoires scolaires d'élèves atteint-e-s de cancer, Thèse de doctorat, EHESS, Paris.

ROLLIN Zoé, 2015, « Lycéens atteints de cancer : des « autres » pour l'institution scolaire française ? » dans Gilles Ferréol et Éric Dugas (eds.), *Oser l'autre : altérités et éducatibilité dans la France contemporaine*, Bruxelles, EME & InterCommunication, p. 65-81.

ROLLIN Zoé et SIVILOTTI Lucas, 2021, « Être mère d'un·e adolescent·e suivi·e pour un cancer : un travail de care genré et socialement différencié », *Anthropologie & Santé*, n° 23 [en ligne].

ROQUEBERT Quitterie, FONTAINE Roméo et GRAMAIN Agnès, 2018, « Aider un parent âgé dépendant. Configurations d'aide et interactions dans les fratries en France », *Population*, vol. 73, n° 2, p. 323-350.

ROUSSEAU Jean-Jacques, 2012 [1762], *Du contrat social ou Principes du droit politique*, Paris, Flammarion, 256 p.

ROUSSEL Céline, 2015, « Quand l'aveugle prend sa plume : dialectiques d'une écriture aveugle de soi », *Revue de littérature comparée*, vol. 353, n° 1, p. 65-76.

ROY Delphine, 2012, « Le travail domestique : 60 milliards d'heures en 2010 », *Insee Première*, vol. 1432 [en ligne].

SAERBERG Siegfried, 2010, « “Just go straight ahead”: How Blind and Sighted Pedestrians Negotiate Space », *The Senses and Society*, vol. 5, n° 3, p. 364-381.

SCHILLMEIER Michael, 2008, « Time-Spaces of In/dependence and Dis/ability », *Time & Society*, vol. 17, n° 2-3, p. 215-231.

SCHMIDT Eva-Maria, DÉCIEUX Fabienne, ZARTLER Ulrike et SCHNOR Christine, 2023, « What makes a good mother? Two decades of research reflecting social norms of motherhood », *Journal of Family Theory & Review*, vol. 15, n° 1, p. 57-77.

SCHWEITZER Sylvie, 2002, *Les femmes ont toujours travaillé. Une histoire du travail des femmes aux XIXe et XXe siècles*, Paris, Odile Jacob, 330 p.

SCOTT Joan, 1988, « Genre : Une catégorie utile d'analyse historique », *Les Cahiers du GRIF*, traduit par Éléni Varikas, vol. 37, n° 1, p. 125-153.

SCOTT Robert, 1969, *The Making of Blind Men: A Study of Adult Socialization*, New York, Russel Sage Foundation, 159 p.

SEGALEN Martine et MARTIAL Agnès, 2013, *Sociologie de la famille*, 8^e éd., Paris, Armand Colin, 350 p.

SHAKESPEARE Tom, 2000a, « Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition », *Sexuality and Disability*, vol. 18, n° 3, p. 159-166.

SHAKESPEARE Tom, 2000b, « The social relations of care » dans Gail Lewis, Sharon Gewirtz et John Clarke (eds.), *Rethinking social policy*, Milton Keynes, London, Open university, Sage publications, p. 52-65.

SHAKESPEARE Tom, 1999, « The Sexual Politics of Disabled Masculinity », *Sexuality and Disability*, vol. 17, n° 1, p. 53-64.

SHAKESPEARE Tom, 1993, « Disabled People's Self-Organisation: A New Social Movement? »,

Disability, Handicap & Society, vol. 8, n° 3, p. 249-264.

SIEGRIST Delphine, 2003, *Oser être mère : maternité et handicap moteur*, Paris, Doin, 158 p.

SIGURJÓNSDÓTTIR Hanna, 2004, « Intellectually limited fathers, their families and formal support services » dans Kristjana Kristiansen et Rannveig Traustadóttir (eds.), *Gender and disability research in the Nordic countries*, Lund, Studentlitteratur, p. 239-254.

SILVERS Anita, 1995, « Reconciling Equality to Difference: Caring (F)or Justice For People With Disabilities », *Hypatia*, vol. 10, n° 1, p. 30-55.

SINGLY François DE, 2017, *Sociologie de la famille contemporaine*, 6^e éd., Paris, Armand Colin, 128 p.

SINGLY François DE, 2016, « 4. Une autre manière d'être père » dans *Le soi, le couple et la famille*, Paris, Armand Colin, p. 189-248.

SINGLY François DE, 2009, *Comment aider l'enfant à devenir lui-même ? Guide de voyage à l'intention du parent*, Paris, Armand Colin, 160 p.

SOMMIER Isabelle, 2009, « Engagement et distanciation à Sauvons la recherche (SLR). Une sociologie des mouvements sociaux dans l'action », *Genèses*, vol. 77, n° 4, p. 137-151.

STIKER Henri-Jacques, 2017, *La condition handicapée*, Fontaine, Presses universitaires de Grenoble, 224 p.

STIKER Henri-Jacques, 2013, *Corps infirmes et sociétés*, 4^e éd., Paris, Dunod, 330 p.

STRAUSS Anselm L., 1975, *Chronic Illness and the Quality of Life*, St. Louis, Mosby, 180 p.

SWAIN John, FRENCH Sally, BARNES Colin et THOMAS Carol, 2004, *Disabling Barriers, Enabling Environments*, 2^d éd., London, Sage, 320 p.

THIBAUD Jean-Paul, 2015, *En quête d'ambiances : éprouver la ville en passant*, Genève, MetisPresses, 325 p.

THOMAS Carol, 2007, *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, New York, Palgrave Macmillan, 224 p.

THOMAS Carol, 2006, « Disability and Gender: Reflections on Theory and Research », *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 8, n° 2-3, p. 177-185.

THOMAS Carol, 1999, *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*, Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 189 p.

THOMAS Carol, 1997, « The Baby and the Bath Water: Disabled Women and Motherhood in Social Context », *Sociology of Health & Illness*, vol. 19, n° 5, p. 622-643.

THOMPSON Hannah, 2017, *Reviewing Blindness in French Fiction, 1789–2013*, London, Palgrave Macmillan UK, 199 p.

THOUEILLE Édith, CANDILIS-HUISMAN Drina, SOULÉ Michel et VERMILLARD Martine, 2006, « La maternité des femmes aveugles. Du désir d'enfant au bébé réel », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 49, n° 2, p. 285-348.

TILLEY Heather, 2018, *Blindness and Writing: From Wordsworth to Gissing*, Cambridge,

Cambridge University Press, 294 p.

TROISOEUFS Aurélien, 2020, « Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ? », *Rhizome*, vol. 75-76, n° 1-2, p. 27-36.

TRONTO Joan, 2008, « Du care », *Revue du MAUSS*, vol. 32, n° 2, p. 243-265.

TRONTO Joan, 2003, « Time's Place », *Feminist Theory*, vol. 4, n° 2, p. 119-138.

TRONTO Joan, 1993, *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, New York, Routledge, 244 p.

TWORK Sabine, WIRTZ Markus, SCHIPPER Sabine, KLEWER Jörg, BERGMANN Antje et KUGLER Joachim, 2007, « Chronical illness and maternity: life conditions, quality of life and coping in women with multiple sclerosis », *Quality of Life Research*, vol. 16, n° 10, p. 1587-1594.

UPIAS et DISABILITY ALLIANCE, 1976, *Fundamental principles of disability*, London, Union of the physically impaired against discrimination/Disability Alliance, 23 p.

VALENTINE Gill, 2005, « What it Means to be a Man the Body, Masculinities, Disability » dans Ruth Butler et Hester Parr (eds.), *Mind and Body Spaces: Geographies of Illness, Impairment and Disability*, London, Routledge.

VERJUS Anne et VOGEL Marie, 2009, « Le travail parental : un travail comme un autre ? », *Informations sociales*, vol. 154, n° 4, p. 4-6.

VERSTRAETE Pieter, 2018, « Remastering independence: The re-education of Belgian blinded soldiers of the Great War, 1914-1940 », *Educacio i Historia*, n° 32, p. 257-277.

VIDAL Laurent, 2020, *Les hommes lents : résister à la modernité : XVe-XXe siècle*, Paris, Flammarion, 302 p.

VILLE Isabelle, 2019, « When social protection and emancipation go hand in hand: Towards a collective form of care », *Alter*, vol. 13, n° 2, p. 101-112.

VILLE Isabelle, 2008, *Le handicap comme « épreuve de soi ». Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience*, HDR, Université Rennes 2, Rennes.

VILLE Isabelle, FILLION Emmanuelle et RAVAUD Jean-François, 2020, *Introduction à la sociologie du handicap : histoire, politiques et expérience*, 2^e éd., Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 272 p.

VILLEY Pierre, 1954, *Le monde des aveugles : essai de psychologie*, Paris, Librairie José Corti, 386 p.

VINCENT Justine, 2019, « Beau-parent avant de devenir parent : une parentalité “à l’essai” ? », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, p. 125-146.

VOZARI Anne-Sophie, 2012, « Chapitre 13. « Surveiller » pour « veiller sur » en Protection maternelle et infantile » dans Yvonne Knibiehler, Francesca Arena et Rosa María Cid López (eds.), *La maternité à l'épreuve du genre. Métamorphoses et permanences de la maternité dans l'aire méditerranéenne.*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 109-116.

WARNE Vanessa, 2014, « Between the Sheets: Contagion, Touch, and Text », *19: Interdisciplinary Studies in the Long Nineteenth Century*, n° 19, p. 1-9.

WATES Michele, 2002, « Disability and Adoption: How Unexamined Attitudes Discriminate against Disabled People as Parents », *Adoption & Fostering*, vol. 26, n° 2, p. 49-56.

WATES Michele, 1997, *Disabled Parents: Dispelling the Myths*, Cambridge, NCT Publishing, 176 p.

WATSON Nick, MCKIE Linda, HUGHES Bill, HOPKINS Debra et GREGORY Sue, 2004, « (Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model », *Sociology*, vol. 38, n° 2, p. 331-350.

WEBER Florence, 2010, « Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance », *Regards croisés sur l'économie*, vol. 7, n° 1, p. 139-151.

WENDELL Susan, 1996, *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*, New York, Routledge, 214 p.

WENDLAND Jaqueline et BEGUE Brigitte, 2017, « Les enfants ayant des parents handicapés ou malades sont plus vulnérables », *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 3023, p. 24-25.

WENDLAND Jaqueline, BOUJUT Émilie et SAÏAS Thomas, 2017, *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : quel impact pour les enfants ?*, Nîmes, Champ social, 190 p.

WEYGAND Zina, 2009a, « L'amour aveugle : un amour sous empêchement ? », *Ethnologie française*, vol. 39, n° 3, p. 393-401.

WEYGAND Zina, 2009b, « Les aveugles dans la société française. Représentations et institutions du Moyen-Âge au xix^e siècle », *Revue d'éthique et de théologie morale*, vol. 256, HS, p. 65-85.

WEYGAND Zina, 2003, *Vivre sans voir : les aveugles dans la société française, du Moyen Age au siècle de Louis Braille*, Paris, Creaphis, 380 p.

WILDE Alison, 2004, « Disabling masculinity: the isolation of a captive audience », *Disability & Society*, vol. 19, n° 4, p. 355-370.

WILLIAMS Fiona, 2001, « In and beyond New Labour: towards a new political ethics of care », *Critical Social Policy*, vol. 21, n° 4, p. 467-493.

WINANCE Myriam, 2016, « Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care », *Alter*, vol. 10, n° 2, p. e1-e13.

WINANCE Myriam, 2007, « Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales », *Sciences sociales et sante*, Vol. 25, n° 4, p. 83-91.

WINANCE Myriam, 2004, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix*, vol. 17, n° 66, p. 201-227.

WINANCE Myriam, DAMAMME Aurélie et FILLION Emmanuelle, 2015, « Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap : enjeux et ambivalences », *Alter*, vol. 9, n° 3, p. 169-174.

WINANCE Myriam, VILLE Isabelle et RAVAUD Jean-François, 2007, « Disability Policies in France: Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches », *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 9, n° 3-4, p. 160-181.

YVOREL Jean-Jacques, 2011, « C'est la faute aux parents.... Délinquance juvénile, famille et

justice au xixe siècle », *Dialogue*, vol. 194, n° 4, p. 9-20.

ZAFFRAN Joël, 2015, *Accessibilité et handicap : anciennes pratiques, nouvel enjeu*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 322 p.

ZOLA Irving, 1988, « The Language Of Disability: Problems Of Politics And Practice », *Australian Disability Review*, vol. 1, n° 3 [en ligne].

GLOSSAIRE

ACTP : Allocation compensatrice pour tierce personne

ANPEA : Association nationale de parents d'enfants aveugles

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

APF : Association des paralysés de France, actuellement dénommé APF France handicap

ASH : Actualités sociales hebdomadaires

CESE : Conseil économique, social et environnemental

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

DIPHE : Laboratoire Développement, Individu, Processus, Handicap, Éducation

DPI : Disabled people international

EHESP : École des hautes études en santé publique

ELFE : Étude longitudinale française depuis l'enfance

FAF : Fédération des Aveugles de France

FFAC : Fédération Française des associations de Chiens guides d'aveugles

FIPHFP : Fond pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique

GPA : Gestation pour autrui

HDR : Habilitation à diriger des recherches

HID : Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance

HS : Enquête Handicap-Santé

INA : Institut national de l'audiovisuel

INED : Institut national d'études démographiques

INJA : Institut national des jeunes aveugles

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

IRDES : Institut de recherche et de documentation en économie de la santé

JAF : Juge aux affaires familiales

MCF : Maître(sse) de conférence

MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

OCR : Reconnaissance optique de caractères

ONU : Organisation des Nations unies

PAM : Pour aider à la mobilité

PCH : Prestation de compensation du handicap

PMA : Procréation médicalement assistée

PMI : Protection maternelle et infantile

PMR : Personne à mobilité réduite

TISF : Technicien(ne) de l'intervention sociale et familiale

TDAH : Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

TDI : Troubles du développement intellectuel

TND : Troubles neurodéveloppementaux

TSA : Troubles du spectre autistique

UPIAS : Union of the Physically Impaired Against Segregation

UNAF : Union nationale des associations de familles

VTC : Véhicule de transport avec chauffeur.

ANNEXES

ANNEXE 1. GUIDE D'ENTRETIEN DES PARENTS DÉFICIENTS VISUELS

Axe 1 : Informations biographiques

Le handicap visuel

- Êtes-vous mal ou non-voyant(e) ?
- Si vous êtes malvoyant(e), que percevez-vous ?
- Pour quelle raison êtes-vous atteint(e) de cécité : est-ce une maladie, un accident ?
- Depuis quel âge ? Si cela est arrivé dans l'enfance, dans quelle école avez-vous été scolarisé(e) ?
- Pour vos déplacements, utilisez-vous une canne blanche, un chien guide, ne sortez-vous qu'avec une aide humaine ?
- Votre handicap est-il déclaré à la MDPH ? Avez-vous la PCH ou avez-vous gardé l'ACTP³⁶⁷ ?

Situation familiale

- Avec qui vivez-vous actuellement ?
- Êtes-vous marié(e), en couple, séparé(e), divorcé(e)... ?
- Quel âge a ou ont votre/vos enfant(s) ?
- Est-il ou sont-ils atteint(s) de la même maladie que vous ?
- Votre conjoint(e) est-il/elle aussi atteint(e) de handicap ? Si oui, lequel ?
- Êtes-vous locataire ou propriétaire ?

Situation professionnelle

- Quel est votre niveau d'étude ?
- Travaillez-vous ou avez-vous déjà travaillé ? Si oui, à quel poste ? Si non, pourquoi ?

Axe 2 : Expérience de la parentalité

Représentations

- Vous imaginiez-vous mère/père quand vous étiez plus jeune ? Vous permettiez-vous d'y penser ? Est-ce quelque chose que vous pensiez réalisable ? Et vos proches ?
- Quand le projet de parentalité s'est-il mis en route ? À qui vous êtes-vous adressé(e) (relations amicales, des professionnels, internet...) ?
- Qu'est-ce qui vous tenait à cœur quand vous pensiez à votre parentalité ? Quelle était votre conception de la parentalité ? Y a-t-il des choses que vous redoutiez à l'idée d'être mère/père aveugle ?
- Vous êtes-vous tournés vers vos proches ? Vous ont-ils aidés ?
- Votre conjoint(e) était-il/elle anxieux(se) vis-à-vis du handicap ? Avez-vous échangé à ce propos ?
- Avez-vous rencontré des commentaires ou expériences négatives/positives ?
- Vous êtes-vous senti seul(e) pendant cette période ?
- Avez-vous reçu des propositions spontanées (amis, collègues, voisins) pour vous aider au

³⁶⁷ Allocation compensatrice pour tierce personne.

quotidien ?

Arrivée du premier enfant

- Comment vous êtes-vous senti à la naissance de votre premier enfant ?
- Vous êtes-vous fait aider et si oui, par qui ?
- Qu'est-ce qui vous a le plus gêné avec votre handicap ? Avez-vous trouvé des astuces pour contourner la gêne ?
- Comment se comporte votre conjoint(e) avec l'enfant, aide-t-il/elle ? Pensez-vous que cela aurait été différent dans le cas inverse, si c'était votre conjoint(e) qui était handicapé(e) visuel ?
- Qui faisait les tâches du type : levers la nuits, repas, changement des couches, principaux déplacements... ? Si vous deviez donner un pourcentage pour la répartition des tâches ménagères que diriez-vous ?

Gestion du temps

- Avez-vous du temps pour vous ? Et votre conjoint(e) ?
- Qu'est-ce qui vous prend le plus de temps au quotidien dans les tâches parentales ?
- Pensez-vous que vous mettez autant/plus/moins de temps qu'un parent sans handicap pour effectuer des tâches quotidiennes ?
- Pensez-vous que votre conjoint(e) dispose de plus/moins/autant de temps personnel que vous ?
- Diriez-vous que le handicap visuel prend du temps ? Si oui, pourquoi ?

Axe 3 : Trouver de l'aide pour sa parentalité

Expérience de suspicion/ regard des autres

- Avez-vous déjà ressenti de la suspicion vis-à-vis de professionnel(les) de la petite enfance ou de l'éducation concernant votre situation de parent handicapé ? Pouvez-vous me raconter ?
- Avez-vous déjà eu des commentaires divers sur votre situation ? Si oui, lesquels ?
- Quels effets cela produit-il sur vous ? Et sur votre enfant ? Répondez-vous à ces commentaires ? Que dites-vous à votre ou à vos enfant(s) à ce propos ?
- Pourquoi pensez-vous que les gens réagissent de la sorte ?
- Avez-vous déjà ressenti un stress en tant que mère/père aveugle vis-à-vis des travailleurs sociaux ? Si oui, pourquoi ?
- Avez-vous déjà hésité à demander de l'aide en tant que parent aveugle à un travailleur social ? Si oui, pourquoi ?

L'aide

- Avez-vous déjà pensé que vous n'y arriveriez pas tout(e) seul(e) ? Vous sentiez-vous sûr(e) de vous ?
- Vous êtes-vous déjà senti frustré(e) de ne pas pouvoir répondre à une demande, un besoin de votre enfant ? Vous êtes-vous déjà senti(e) particulièrement fier(e) d'avoir réalisé quelque chose pour/avec votre enfant ?
- Avez-vous déjà demandé à quelqu'un d'inconnu de vous aider ?
- Avez-vous des proches, amis, voisins qui vous aident ?
- Faites-vous appel aux associations pour avoir de l'aide de bénévoles ?

- Avez-vous déjà payé une personne pour vous aider à réaliser des tâches parentales ?
- Avez-vous des difficultés pour trouver de l'aide dans les tâches parentales ?
- Arrivez-vous à demander de l'aide ou cela vous paraît-il difficile ?
- Recevoir de l'aide dans vos tâches parentales vous paraît-il normal/anormal ?
- Comment vivez-vous les différents types d'aides proposées ? Trouvez-vous cela intrusif/inutile/utile ?

Le Centre d'aide

- Connaissez-vous le Centre d'aide ? Si oui, comment l'avez-vous connu ?
- Avez-vous déjà été bénéficiaire du Centre d'aide ? Si oui, pourquoi ? Et si non, pourquoi ?
- L'aide reçue vous a-t-elle satisfait(e) ? Qu'avez-vous particulièrement apprécié/non apprécié ?
- Avez-vous toujours été satisfait(e) des conseils prodigués au Centre d'aide ?
- Diriez-vous que le soutien du Centre d'aide vous a été utile/inutile ?
- Qu'est-ce qui vous a le plus marqué là-bas ?
- Continuez-vous d'y aller ?
- Votre conjoint(e) venait-il/elle avec vous ?

L'aide de l'enfant

- Avez-vous une bonne relation avec votre ou vos enfant(s) ?
- Que lui avez-vous dit à propos de votre vue ?
- Souhaite-t-il vous aider parfois et comment cela vous fait-il réagir ?
- Essaie-t-il parfois de faire des choses interdites sous vos yeux ? Que lui dites-vous quand vous le réalisez ? Qu'est-ce que cela produit sur vous ?
- Cela a-t-il lieu devant des tiers ? Si oui, quels effets cela produit-il sur vous ?
- Avez-vous déjà fait des choses pour que votre enfant ne se sente pas affligé par les commentaires divers liés à votre handicap ? Si oui, lesquelles ?
- Si votre enfant vous aide sans que vous l'ayez demandé, qu'est-ce que cela produit sur vous ? Trouvez-vous ça normal/anormal ?
- Pour quelles tâches pensez-vous que votre enfant n'a pas à vous aider ?
- Vous a-t-on déjà dit que votre enfant devait vous aider ? Si oui, comment gérez-vous ce type de commentaires ?
- Comment abordez-vous la dépendance avec votre enfant ?

ANNEXE 2. PRÉSENTATION DU PANEL D'ENTRETIENS DES PARENTS DÉFICIENTS VISUELS

A. MÈRES DÉFICIENTES VISUELLES

Prénom	Année de l'entretien	Âge, ans	Niveau de déficience visuelle	Déficience congénitale ou acquise	Moyen de locomotion	Pathologie et/ou handicap associé	Situation conjugale actuelle	Information sur l'autre parent, si séparés	Nombre d'enfants	Âge d'enfant(s)	Niveau d'études	Profession	Lieu d'habitation	Accès au logement	Passage/contact avec le Centre d'aide
Afza	2021	39	Non-voyante	Congénitale	Chien guide	Non	Mariée à un homme voyant, qui vit en Tunisie	-	Enceinte	-	Doctorante en littérature française	Doctorat	Paris	Locataire d'une chambre de bonne, en attente d'un logement social	Oui, plusieurs fois
Agnès	2016	46	Non-voyante	Congénitale	Canne blanche	Non	En couple avec un homme voyant	-	1	6 ans	Bac+5 (lettres modernes, agrégation)	Responsable pédagogique de formation des enseignants spécialisés	Banlieue de Lille	Propriétaire d'un pavillon	Oui, plusieurs fois
Amel	2018	35	Malvoyante	Congénitale	Canne blanche	Sclérose en plaques	En couple avec un homme voyant	-	2	6 mois et 2 ans	Bac+5 (sciences politiques)	Sans activité professionnelle	Zone rurale de Nord-Pas-de-Calais	Propriétaire d'un pavillon	Oui, plusieurs fois, par téléphone
Anne-Laure (Naubant)	2016	39	Non-voyante	Congénitale	Canne blanche	Non	En couple avec un homme ayant une cécité acquise	-	2	5 mois et 4 ans	Bac+5 (Licence d'espagnol, diplôme de kinésithérapeute)	Sans activité professionnelle	Banlieue de Paris	Propriétaire d'un appartement	Oui, plusieurs fois

Prénom	Année de l'entretien	Âge, ans	Niveau de déficience visuelle	Déficience congénitale ou acquise	Moyen de locomotion	Pathologie et/ou handicap associé	Situation conjugale actuelle	Information sur l'autre parent, si séparés	Nombre d'enfants	Âge d'enfant(s)	Niveau d'études	Profession	Lieu d'habitation	Accès au logement	Passage/contact avec le Centre d'aide
Asma	2017	36	Malvoyante	Acquise à 29 ans	Canne blanche	Diabète type 1	Divorcée, résidence alternée	Voyant	2	4 et 6 ans	Bac+3 (Licence en arts appliqués)	Sans activité professionnelle	Banlieue de Lille	Locataire d'un logement social	Non, ne connaît pas
Carine	2017	43	Non-voyante	Congénitale	Canne blanche	Cancer	En couple avec un homme ayant une cécité congénitale qui vit en Grande-Bretagne	-	1	4 ans	Bac+8 (Doctorat en primatologie)	Sans activité professionnelle	Banlieue de Liège (Belgique)	Locataire dans le pavillon de ses parents	Non, ne connaît pas
Céline	2016	28	Non-voyante	Congénitale	Ne sort pas seule	Non	Mariée à un homme malvoyant léger	-	3	1, 3 et 6 ans	Bac	Sans activité professionnelle	Zone rurale de Moselle	Propriétaire d'un pavillon	Oui, une fois, mais n'a pas apprécié
Chiara	2023	30	Non-voyante	Acquise à 6 ans	Chien guide	Non	Mariée à un homme voyant	-	1	18 mois	Bac+5 (sciences politiques)	Directrice des opérations dans une association d'aide humanitaire	Banlieue de Paris	Propriétaire d'un appartement	Oui, plusieurs fois
Éléonore (Vadime)	2017	37	Non-voyante	Congénitale	Chien guide	Non	Mariée à un homme voyant	-	1	2 ans	Bac+5 (sciences politiques)	Fonctionnaire dans un ministère	Genève (Suisse)	Locataire d'un appartement	Oui, plusieurs fois
Élodie	2017	40	Non-voyante	Congénitale	Canne blanche (en attente d'un chien guide)	Non	Mariée à un homme malvoyant léger	-	1	5 ans	Bac	Sans activité professionnelle	Zone rurale de Bretagne	Propriétaire d'un pavillon	Oui, plusieurs, par téléphone

Prénom	Année de l'entretien	Âge, ans	Niveau de déficience visuelle	Déficience congénitale ou acquise	Moyen de locomotion	Pathologie et/ou handicap associé	Situation conjugale actuelle	Information sur l'autre parent, si séparés	Nombre d'enfants	Âge d'enfant(s)	Niveau d'études	Profession	Lieu d'habitation	Accès au logement	Passage/contact avec le Centre d'aide
Fanny (Darmond)	2016, 2018	35	Non-voiyante	Congénitale	Canne blanche	Non	Mariée à un homme ayant une cécité congénitale	-	2	2 et 4 ans (en 2016)	Bac+5 (diplôme de kinésithérapeute)	Sans activité professionnelle	Banlieue de Lyon	Propriétaire d'un pavillon	Non, n'a pas voulu
Fatou	2020	42	Non-voiyante	Congénitale	Canne blanche	Non	Mariée à un homme malvoyant léger	-	2	6 et 8 ans	Bac	Standardiste au tribunal de Paris (temps partiel)	Paris	Locataire d'un logement social	Oui, plusieurs fois
Félicité	2020	36	Malvoyante	Acquise à 23 ans	Canne blanche	Non	Séparée	Voyant, vit au Congo	1	7 ans	Bac+5 (ressources humaines)	Conseillère au service entreprise	Paris	Colocataire d'un appartement, avec une sœur non-voiyante et une sœur voyante, sans enfants	Oui, plusieurs fois
Héloïse	2022	46	Non-voiyante	Congénitale	Chien guide	Non	Mariée à un homme ayant une cécité congénitale	-	1	3 ans	Bac+5 (Master de lettres modernes, CAPES)	Bibliothécaire	Banlieue de Paris	Locataire d'un appartement	Oui, plusieurs fois, mais n'a pas apprécié
Jennifer	2020	37	Non-voiyante	Acquise à 28 ans	Ne sort pas seule	Handicap moteur, diabète Mody	Séparée, en couple avec un homme voyant	Voyant	1	12 ans	BEPC	Sans activité professionnelle	Banlieue de Paris	Locataire d'un logement social	Non, ne connaît pas

Prénom	Année de l'entretien	Âge, ans	Niveau de déficience visuelle	Déficience congénitale ou acquise	Moyen de locomotion	Pathologie et/ou handicap associé	Situation conjugale actuelle	Information sur l'autre parent, si séparés	Nombre d'enfants	Âge d'enfant(s)	Niveau d'études	Profession	Lieu d'habitation	Accès au logement	Passage/contact avec le Centre d'aide
Karima	2016	31	Non-voiyante	Acquise à 18 ans	Chien guide	Non	Mariée à un homme voyant	-	1	18 mois	Bac	Agent administratif dans l'Éducation nationale	Banlieue de Lyon	Propriétaire d'un appartement	Oui, plusieurs fois
Nathalie	2016	37	Non-voiyante	Acquise à 15 ans	Canne blanche	Non	Mère isolée (le père n'a pas reconnu l'enfant)	-	1	9 ans	Bac+5 (philosophie, droit public)	Relectrice en audiodescription (temps partiel)	Paris	Locataire d'un logement social	Oui, plusieurs fois
Nina	2016	38	Non-voiyante	Acquise à 15 ans	Chien guide	Non	En couple avec un homme malvoyant profond (Nicolas)	-	2	9 et 11 ans	Bac+3 (Licence histoire)	Praticienne bien-être (temps partiel)	Banlieue de Paris	Propriétaire d'un pavillon	Non, ne connaît pas
Raphaëlle (Brugier)	2016	42	Non-voiyante	Congénitale	Canne blanche	Non	En couple avec un homme ayant une cécité congénitale (Jérémy)	-	2	3 et 6 ans	Bac+5 (droit public, droit privé, diplôme de kinésithérapeute)	Sans activité professionnelle	Paris	Locataire d'un logement social	Oui, plusieurs fois
Rosetta	2017	53	Non-voiyante	Acquise à 25 ans	Ne sort pas seule	Non	Divorcée, résidence principale	Voyant	2	11 et 14 ans	BTS	Sophrologue, cours de yoga dans des écoles primaires (temps partiel)	Banlieue de Paris	Propriétaire d'un pavillon	Oui, plusieurs fois

Prénom	Année de l'entretien	Âge, ans	Niveau de déficience visuelle	Déficience congénitale ou acquise	Moyen de locomotion	Pathologie et/ou handicap associé	Situation conjugale actuelle	Information sur l'autre parent, si séparés	Nombre d'enfants	Âge d'enfant(s)	Niveau d'études	Profession	Lieu d'habitation	Accès au logement	Passage/contact avec le Centre d'aide
Tania	2016	44	Non-voyante	Acquise à 30 ans	Canne blanche	Diabète, insuffisance cardiaque	Séparée résidence, principale	Voyant	1	5 ans	Bac+5 (ethnologie)	Praticienne bien-être (temps partiel)	Paris	Locataire d'un logement social	Oui, plusieurs fois
Sandrine	2018	30	Non-voyante	Acquise à 3 ans	Chien guide	Non	En couple avec un homme ayant une cécité congénitale	-	Enceinte	-	Bac	Sans activité professionnelle	Zone rurale de Bretagne	Propriétaire d'un pavillon	Non, ne connaît pas
Marion	2023	40	Non-voyante	Acquise à 22 ans	Chien guide	Diabète de type 1	Séparée, résidence principale	Voyant	1	10 ans	Doctorante en sociologie	Doctorat	Banlieue de Paris	Locataire d'un logement social	Oui, plusieurs fois

Remarques :

Certaines mères du panel participent aux échanges en ligne : dans ce cas, pour les identifier, les détails, concernant leur nom de famille, sont fournis entre parenthèses.

Le terme « congénitale » signifie ici que la déficience survient dès la naissance ou pendant les six premières années de la vie.

Dans la colonne « Profession », il s'agit par défaut du temps plein.

B. PÈRES DÉFICIENTS VISUELS

Prénom	Année de l'entretien	Âge, ans	Niveau de déficience visuelle	Déficience congénitale ou acquise	Moyen de locomotion	Situation conjugale actuelle	Information sur l'autre parent, si séparés	Nombre d'enfants	Âge d'enfant(s)	Niveau d'études	Profession	Lieu d'habitation	Accès au logement	Passage/contact avec le Centre d'aide
Ange	2020	33	Non-voyant	Congénitale	Canne blanche	En couple avec une femme voyante (mère du deuxième enfant)	Voyante (mère de l'aîné)	2 (peu de contact avec l'aîné)	3 et 9 ans	Bac	Athlète professionnel	Banlieue de Paris	Propriétaire d'un appartement	Non, ne connaît pas
Antonio	2020	46	Malvoyant	Acquise, à 12 ans	Canne blanche	Divorcé, résidence alternée	Voyante	1	9 ans	Bac+5, École d'ingénieur	Ingénieur	Banlieue de Paris	Propriétaire d'un appartement	Oui, plusieurs fois
Damien	2016	32	Malvoyant	Congénitale	Canne blanche	Mariée à une femme voyante	-	1	3 mois	Bac+5, École d'ingénieur	Ingénieur	Banlieue de Paris	Propriétaire d'un appartement	Connait, mais n'a pas consulté
Jérémy	2018	47	Non-voyant	Congénitale	Chien guide	En couple avec une femme ayant une cécité congénitale (Raphaëlle)	Voyante (mère de l'aîné, résidence principale)	3	5, 7 et 13 ans	Bac+5 (diplôme de kinésithérapeute)	Kinésithérapeute	Paris	Locataire d'un logement social	Connait, mais n'a pas consulté
Laurent (Hinderer)	2017	39	Malvoyant (déficience évolutive)	Acquise, à 32 ans	Canne blanche	Marié à une femme voyante	-	2	7 et 12 ans	Bac+3 (Licence d'histoire géographique)	En formation de kinésithérapie (reconversion, en internat)	Banlieue de Caen	Propriétaire d'un pavillon	Connait, mais n'a pas consulté
Nabil (Soulah, NabilFTX)	2018, 2021	30	Malvoyant	Congénitale	Chien guide	Marié à une femme ayant une cécité congénitale	-	2	1 et 5 ans (en 2021)	Bac+3 (Licence carrières sociales)	Assistant social	Banlieue de Bordeaux	Locataire d'un appartement	Oui, plusieurs fois
Nicolas	2017	41	Malvoyant	Congénitale	Chien guide	Marié à une femme non-voyante (Nina)	-	2	10 et 12 ans	Bac+4 (Maîtrise histoire géographique)	Enseignant spécialisé (enfants déficients visuels)	Banlieue de Paris	Propriétaire d'un pavillon	Non, ne connaît pas

Prénom	Année de l'entretien	Âge, ans	Niveau de déficience visuelle	Déficience congénitale ou acquise	Moyen de locomotion	Situation conjugale actuelle	Information sur l'autre parent, si séparés	Nombre d'enfants	Âge d'enfant(s)	Niveau d'études	Profession	Lieu d'habitation	Accès au logement	Passage/contact avec le Centre d'aide
Ramdave	2020	41	Non-voyant	Congénitale	Canne blanche	Séparé	Voyante, résidence principale	1	6 ans	Bac+5, École d'ingénieur	Ingénieur	Bruxelles et Paris	Propriétaire d'un appartement	Oui, plusieurs fois, mais n'a pas apprécié
Richard	2017	44	Malvoyant	Congénitale	Canne blanche	Marié à une femme voyante	-	1	3 ans	Bac+5, École d'ingénieur	Ingénieur	Banlieue de Paris	Propriétaire d'un pavillon	Oui, plusieurs fois
Romain	2022	48	Malvoyant (déficience évolutive)	Acquise, à 28 ans	Chien guide	Marié à une femme voyante	-	2	13 et 15 ans	CAP charpentier, Bac+5 (diplôme de kinésithérapeute, reconversion)	Kinésithérapeute	Banlieue de Paris	Locataire d'un appartement	Non, ne connaît pas
Surrage	2020	40	Non-voyant	Congénitale	Canne blanche	Marié à une femme ayant une cécité congénitale	-	1	4 ans	Bac+5 (diplôme de kinésithérapeute)	Kinésithérapeute	Banlieue de Paris	Propriétaire d'un appartement	Oui, plusieurs fois

Remarques :

Certains pères du panel participent aux échanges en ligne : dans ce cas, pour les identifier, les détails, concernant leur nom de famille et/ou leur pseudonyme en ligne, sont fournis entre parenthèses.

Le terme « congénitale » signifie ici que la déficience survient dès la naissance ou pendant les six premières années de la vie.

Aucun père rencontré n'a déclaré avoir de pathologies associées à la déficience visuelle.

Dans la colonne « Profession », il s'agit par défaut du temps plein.

C. PERSONNES DÉFICIENTES VISUELLES SANS ENFANT

Prénom	Année de l'entretien	Âge, ans	Niveau de déficience visuelle	Déficience congénitale ou acquise	Moyen de locomotion	Pathologie et/ou handicap associé	Situation conjugale actuelle	Niveau d'études	Profession	Lieu d'habitation	Accès au logement	Passage/contact avec le Centre d'aide
Hayette	2020	37	Malvoyante	Acquise à 16 ans	Canne blanche	Non	En couple avec un homme voyant	Bac	Sans activité professionnelle	Banlieue de Paris	Locataire d'un logement social	Non, mais connaît
Nisha	2020	34	Malvoyante	Congénitale	Canne blanche	Non	Célibataire	Bac+5 (ressources humaines)	Responsable de ressources humaines (à plein temps)	Banlieue de Paris	Locataire d'un appartement	Non, mais connaît.

Remarques :

Le terme « congénitale » signifie ici que la déficience survient dès la naissance ou pendant les six premières années de la vie.

Dans la colonne « Profession », il s'agit par défaut du temps plein.

ANNEXE 2 BIS. PRÉSENTATION DU PANEL D'ENTRETIENS : VERSION ACCESSIBLE À LA LECTURE EN SYNTHÈSE VOCALE

A. MÈRES DÉFICIENTES VISUELLES

Dans le tableau correspondant, sont présentées les données suivantes concernant les mères déficientes visuelles interrogées : prénom³⁶⁸ ; année de l'entretien ; âge ; niveau de déficience visuelle ; déficience congénitale³⁶⁹ ou acquise ; moyen de locomotion ; pathologie et/ou handicap associé ; situation conjugale actuelle ; information sur l'autre parent (si séparés) ; nombre d'enfants ; âge d'enfant(s) ; niveau d'études ; profession (par défaut, il s'agit du temps plein) ; lieu d'habitation ; accès au logement ; passage/contact avec le centre d'aide.

Afza : 2021 ; 39 ans ; cécité congénitale ; chien guide ; pas de pathologie associée ; mariée à un homme voyant, qui vit en Tunisie ; enceinte ; doctorante en littérature française ; Paris ; locataire d'une chambre de bonne, en attente d'un logement social ; oui, plusieurs fois.

Agnès : 2016 ; 46 ans ; cécité congénitale ; canne blanche ; pas de pathologie associée ; en couple avec un homme voyant ; un enfant de six ans ; Bac+5 (lettres modernes, agrégation) ; responsable pédagogique de formation des enseignants spécialisés ; banlieue de Lille ; propriétaire d'un pavillon ; oui, plusieurs fois.

Amel : 2018 ; 35 ans ; malvoyance congénitale ; canne blanche ; sclérose en plaques ; en couple avec un homme voyant ; deux enfants de six mois et deux ans ; Bac+5 (sciences politiques) ; sans activité professionnelle ; zone rurale de Nord-Pas-de-Calais ; propriétaire d'un pavillon ; oui, plusieurs fois, par téléphone.

Anne-Laure (Naubant) : 2016 ; 39 ans ; cécité congénitale ; canne blanche ; pas de pathologie associée ; en couple avec un homme ayant une cécité acquise ; deux enfants de cinq mois et quatre ans ; Bac+5 (Licence d'espagnol, diplôme de kinésithérapeute) ; sans activité professionnelle ; banlieue de Paris ; propriétaire d'un appartement ; oui, plusieurs fois.

Asma : 2017 ; 36 ans ; malvoyance acquise à 29 ans ; canne blanche ; diabète type 1 ; divorcée, résidence alternée ; le père est voyant ; deux enfants de quatre et six ans ; Bac+3

³⁶⁸ Certaines mères du panel participent aux échanges en ligne : dans ce cas, pour les identifier, les détails, concernant leur nom de famille, sont fournis entre parenthèses.

³⁶⁹ Le terme « congénitale » signifie ici que la déficience survient dès la naissance ou pendant les six premières années de la vie.

(Licence en arts appliqués) ; sans activité professionnelle ; banlieue de Lille ; locataire d'un logement social ; non, ne connaît pas.

Carine : 2017 ; 43 ans ; cécité congénitale ; canne blanche ; cancer ; en couple avec un homme ayant une cécité congénitale, qui vit en Grande-Bretagne ; un enfant de quatre ans ; Bac+8 (Doctorat en primatologie) ; sans activité professionnelle ; banlieue de Liège (Belgique) ; locataire dans le pavillon de ses parents ; non, ne connaît pas.

Céline : 2016 ; 28 ans ; cécité congénitale ; ne sort pas seule ; pas de pathologie associée ; mariée à un homme malvoyant léger ; trois enfants d'un an, trois et six ans ; Bac ; sans activité professionnelle ; zone rurale de Moselle ; propriétaire d'un pavillon ; oui, une fois, mais n'a pas apprécié.

Chiara : 2023 ; 30 ans ; cécité acquise à six ans ; chien guide ; pas de pathologie associée ; mariée à un homme voyant ; un enfant de 18 mois ; Bac+5 (sciences politiques) ; directrice des opérations dans une association d'aide humanitaire ; banlieue de Paris ; propriétaire d'un appartement ; oui, plusieurs fois.

Éléonore (Vadime) : 2017 ; 37 ans ; cécité congénitale ; chien guide ; pas de pathologie associée ; mariée à un homme voyant ; un enfant de deux ans ; Bac+5 (sciences politiques) ; fonctionnaire dans un ministère ; Genève (Suisse) ; locataire d'un appartement ; oui, plusieurs fois.

Élodie : 2017 ; 40 ans ; cécité congénitale ; canne blanche (en attente d'un chien guide) ; pas de pathologie associée ; mariée à un homme malvoyant léger ; un enfant de cinq ans ; Bac ; sans activité professionnelle ; zone rurale de Bretagne ; propriétaire d'un pavillon ; oui, plusieurs, par téléphone.

Fanny (Darmond) : 2016 et 2018 ; 35 ans (en 2016) ; cécité congénitale ; canne blanche ; pas de pathologie associée ; mariée à un homme ayant une cécité congénitale ; deux enfants de deux et quatre ans (en 2016) ; Bac+5 (diplôme de kinésithérapeute) ; sans activité professionnelle ; banlieue de Lyon ; propriétaire d'un pavillon ; non, n'a pas voulu.

Fatou : 2020 ; 42 ans ; cécité congénitale ; canne blanche ; pas de pathologie associée ; mariée à un homme malvoyant léger ; deux enfants de six et huit ans ; Bac ; standardiste au tribunal de Paris (temps partiel) ; Paris ; locataire d'un logement social ; oui, plusieurs fois.

Félicité : 2020 ; 36 ans ; malvoyance acquise à 23 ans ; canne blanche ; pas de pathologie associée ; séparée ; le père est voyant, vit au Congo ; un enfant de sept ans ; Bac+5 (ressources humaines) ; conseillère au service entreprise ; Paris ; colocataire d'un appartement, avec une sœur non-voyante et une sœur voyante, sans enfants ; oui, plusieurs fois.

Héloïse : 2022 ; 46 ans ; cécité congénitale ; chien guide ; pas de pathologie associée ; mariée à un homme ayant une cécité congénitale ; un enfant de trois ans ; Bac+5 (Master de lettres modernes, CAPES) ; bibliothécaire ; banlieue de Paris ; locataire d'un appartement ; oui, plusieurs fois, mais n'a pas apprécié.

Jennifer : 2020 ; 37 ans ; cécité acquise à 28 ans ; ne sort pas seule ; handicap moteur, diabète Mody ; séparée, en couple avec un homme voyant ; le père est voyant ; un enfant de 12 ans ; BEPC ; sans activité professionnelle ; banlieue de Paris ; locataire d'un logement social ; non, ne connaît pas.

Karima : 2016 ; 31 ans ; cécité acquise à 18 ans ; chien guide ; pas de pathologie associée ; mariée à un homme voyant ; un enfant de 18 mois ; Bac ; agent administratif dans l'Éducation nationale ; banlieue de Lyon ; propriétaire d'un appartement ; oui, plusieurs fois.

Nathalie : 2016 ; 37 ans ; cécité acquise à quinze ans ; canne blanche ; pas de pathologie associée ; mère isolée (le père n'a pas reconnu l'enfant) ; un enfant de neuf ans ; Bac+5 (philosophie, droit public) ; relectrice en audiodescription (temps partiel) ; Paris ; locataire d'un logement social ; oui, plusieurs fois.

Nina : 2016 ; 38 ans ; cécité acquise à quinze ans ; chien guide ; pas de pathologie associée ; en couple avec un homme malvoyant profond (Nicolas) ; deux enfants de neuf et onze ans ; Bac+3 (Licence histoire) ; praticienne bien-être (temps partiel) ; banlieue de Paris ; propriétaire d'un pavillon ; non, ne connaît pas.

Raphaëlle (Brugier) : 2016 ; 42 ans ; cécité congénitale ; canne blanche ; pas de pathologie associée ; en couple avec un homme ayant une cécité congénitale (Jérémy) ; deux enfants de trois et six ans ; Bac+5 (droit public, droit privé, diplôme de kinésithérapeute) ; sans activité professionnelle ; Paris ; locataire d'un logement social ; oui, plusieurs fois.

Rosetta : 2017 ; 53 ans ; cécité acquise à 25 ans ; ne sort pas seule ; pas de pathologie associée ; divorcée, résidence principale ; le père est voyant ; deux enfants de onze et quatorze ans ; BTS ; sophrologue, cours de yoga dans des écoles primaires (temps partiel) ; banlieue de Paris ; propriétaire d'un pavillon ; oui, plusieurs fois.

Tania : 2016 ; 44 ans ; cécité acquise à 30 ans ; canne blanche ; diabète, insuffisance cardiaque ; séparée, résidence principale ; le père est voyant ; un enfant de cinq ans ; Bac+5 (ethnologie) ; praticienne bien-être (temps partiel) ; Paris ; locataire d'un logement social ; oui, plusieurs fois.

Sandrine : 2018 ; 30 ans ; cécité acquise à trois ans ; chien guide ; pas de pathologie associée ; en couple avec un homme ayant une cécité congénitale ; enceinte ; Bac ; sans activité

professionnelle ; zone rurale de Bretagne ; propriétaire d'un pavillon ; non, ne connaît pas.

Marion : 2023 ; 40 ans ; cécité acquise à 22 ans ; chien guide ; diabète de type 1 ; séparée, résidence principale ; le père est voyant ; un enfant de dix ans ; Doctorante en sociologie ; banlieue de Paris ; locataire d'un logement social ; oui, plusieurs fois.

B. PÈRES DÉFICIENTS VISUELS

Dans le tableau correspondant, sont présentées les données suivantes concernant les pères déficients visuels interrogés : prénom³⁷⁰ ; année de l'entretien ; âge ; niveau de déficience visuelle ; déficience congénitale³⁷¹ ou acquise ; moyen de locomotion ; situation conjugale actuelle ; information sur l'autre parent (si séparés) ; nombre d'enfants ; âge d'enfant(s) ; niveau d'études ; profession (par défaut, il s'agit du temps plein) ; lieu d'habitation ; accès au logement ; passage/contact avec le centre d'aide. Aucun père rencontré n'a déclaré avoir de pathologies associées à la déficience visuelle.

Ange : 2020 ; 33 ans ; cécité congénitale ; canne blanche ; en couple avec une femme voyante (mère du deuxième enfant) ; la mère de l'aîné est voyante ; deux enfants de trois et neuf ans, peu de contact avec l'aîné ; Bac ; athlète professionnel ; banlieue de Paris ; propriétaire d'un appartement ; non, ne connaît pas.

Antonio : 2020 ; 46 ans ; malvoyance acquise à 12 ans ; canne blanche ; divorcé, résidence alternée ; la mère est voyante ; un enfant de neuf ans ; Bac+5, École d'ingénieur ; ingénieur ; banlieue de Paris ; propriétaire d'un appartement ; oui, plusieurs fois.

Damien : 2016 ; 32 ans ; malvoyance congénitale ; canne blanche ; mariée à une femme voyante ; un enfant de trois mois ; Bac+5, École d'ingénieur ; ingénieur ; banlieue de Paris ; propriétaire d'un appartement ; connaît, mais n'a pas consulté.

Jérémy : 2018 ; 47 ans ; cécité congénitale ; chien guide ; en couple avec une femme ayant une cécité congénitale (Raphaëlle) ; la mère de l'aîné est voyante, résidence principale ; trois enfants de 5, 7 et 13 ans ; Bac+5 (diplôme de kinésithérapeute) ; kinésithérapeute ; Paris ; locataire d'un logement social ; connaît, mais n'a pas consulté.

Laurent (Hinderer) : 2017 ; 39 ans ; malvoyance acquise à 32 ans (déficience évolutive) ; canne blanche ; marié à une femme voyante ; deux enfants de sept et douze ans ;

³⁷⁰ Certains pères du panel participent aux échanges en ligne : dans ce cas, pour les identifier, les détails, concernant leur nom de famille et/ou pseudonyme sont fournis entre parenthèses.

³⁷¹ Le terme « congénitale » signifie ici que la déficience survient dès la naissance ou pendant les six premières années de la vie.

Bac+3 (Licence d'histoire géographique) ; en formation de kinésithérapie (reconversion) ; banlieue de Caen ; propriétaire d'un pavillon ; connaît, mais n'a pas consulté.

Nabil (Soulah, NabilFTX) : 2018, 2021 ; 33 ans (en 2021) ; malvoyance congénitale ; chien guide ; marié à une femme ayant une cécité congénitale ; deux enfants d'un et cinq ans (en 2021) ; Bac+3 (Licence carrières sociales) ; assistant social ; banlieue de Bordeaux ; locataire d'un appartement ; oui, plusieurs fois.

Nicolas : 2017 ; 41 ans ; malvoyance congénitale ; chien guide ; marié à une femme non-voyante (Nina) ; deux enfants de dix et douze ans ; Bac+4 (Maîtrise histoire géographique) ; enseignant spécialisé pour enfants déficients visuels ; banlieue de Paris ; propriétaire d'un pavillon ; non, ne connaît pas.

Ramdave : 2020 ; 41 ans ; cécité congénitale ; canne blanche ; séparé ; la mère est voyante, résidence principale ; un enfant de six ans ; Bac+5, École d'ingénieur ; ingénieur ; Bruxelles et Paris ; propriétaire d'un appartement ; oui, plusieurs fois, mais n'a pas apprécié.

Richard : 2017 ; 44 ans ; malvoyance congénitale ; canne blanche ; marié à une femme voyante ; un enfant de trois ans ; Bac+5, École d'ingénieur ; ingénieur ; banlieue de Paris ; propriétaire d'un pavillon ; oui, plusieurs fois.

Romain : 2022 ; 48 ans ; malvoyance acquise à 28 ans (déficiência évolutive) ; chien guide ; marié à une femme voyante ; deux enfants de treize et quinze ans ; CAP charpentier, Bac+5 (diplôme de kinésithérapeute, reconversion) ; kinésithérapeute ; banlieue de Paris ; locataire d'un appartement ; non, ne connaît pas.

Surrage : 2020 ; 40 ans ; cécité congénitale ; canne blanche ; marié à une femme ayant une cécité congénitale ; un enfant de quatre ans ; Bac+5 (diplôme de kinésithérapeute) ; kinésithérapeute ; banlieue de Paris ; propriétaire d'un appartement ; oui, plusieurs fois.

C. PERSONNES DÉFICIENTES VISUELLES SANS ENFANT

Dans le tableau correspondant, sont présentées les données suivantes concernant les femmes déficientes visuelles, sans enfant, interrogées : prénom ; année de l'entretien ; âge ; niveau de déficiéncia visuelle ; déficiéncia congénitale³⁷² ou acquise ; moyen de locomotion ; pathologie et/ou handicap associé ; situation conjugale actuelle ; niveau d'études ; profession (par défaut, il s'agit du temps plein) ; lieu d'habitation ; accès au logement ; passage/contact

³⁷² Le terme « congénitale » signifie ici que la déficiéncia survient dès la naissance ou pendant les six premières années de la vie.

avec le centre d'aide.

Hayette : 2020 ; 37 ans ; malvoyance acquise à seize ans ; canne blanche ; pas de pathologie associée ; en couple avec un homme voyant ; Bac ; sans activité professionnelle ; banlieue de Paris ; locataire d'un logement social ; non, mais connaît.

Nisha : 2020 ; 34 ans ; malvoyance congénitale ; canne blanche ; pas de pathologie associée ; célibataire ; Bac+5 (ressources humaines) ; responsable de ressources humaines, à plein temps ; banlieue de Paris ; locataire d'un appartement ; non, mais connaît.

ANNEXE 3. GUIDE D'ENTRETIEN DES PROFESSIONNELLES DU CENTRE AIDE

Axe 1. Parcours biographique et professionnel

- Quel est votre âge ?
- Quelle est votre situation personnelle ?
- Quel est votre niveau d'études ?
- Quelle profession avez-vous exercé avant de rejoindre le service ?
- Pourriez-vous décrire votre bureau ?

Axe 2. Description des missions

- Pourriez-vous décrire vos missions et tâches ?
- Comment évaluez-vous les besoins en puériculture adaptée ?
- Pourriez-vous donner votre définition du soutien à la parentalité ?
- Pourriez-vous décrire les publics que vous recevez et à quel moment de leur parentalité ?
- Comment accèdent-ils au service (démarche personnelle ou dans le cadre d'un suivi social) ?
- Quel type de matériel utilisez-vous pour les séances de puériculture et d'éducation adaptées ?
- Comment déterminez-vous le degré d'autonomie et/ou de vulnérabilité du parent ? Comment établissez-vous les objectifs avec les « bénéficiaires » ? En discutez-vous en équipe ?
- Proposez-vous un suivi après la naissance ? Comment vous assurez-vous du « bon lien » entre mère et enfant ?
- Pour vous, le service est-il utile ? Quel sont ses limites ? Que proposeriez-vous pour l'améliorer ?

Axe 3. Le public et le genre

- Suivez-vous autant de pères que de mères ?
- Quels sont leurs profils ?
- Ont-ils les mêmes demandes/ interrogations/ motifs de suivi ?
- Pensez-vous conseiller les mêmes choses aux pères qu'aux mères ?
- Pour vous, la cécité constitue-t-elle un problème équivalent pour une mère et pour un père ?

Axe 4. Représentations du handicap

- Comment appréhendez-vous la parentalité des personnes aveugles avant d'arriver dans le service ? Connaissiez-vous quelque chose à la déficience visuelle ? Si non, comment vous y êtes-vous formée ?
- Avez-vous des souvenirs particuliers de suivi des parents non-voyants (anecdotes divers) ?

Axe 5. Les limites du soutien à la parentalité

- Vous travaillez sur l'autonomisation des personnes non-voyantes, dans quels cas le suivi ne fonctionne-t-il pas ? Quelles seraient les limites de votre action ?
- Comment détectez-vous que le parent est en difficulté ? Quels critères sont-ils déterminants ?
- Avez-vous déjà pensé au signalement pour des situations « limites » ? Si oui, pourriez-vous me les décrire ?

ANNEXE 4. PRÉSENTATION DES PROFESSIONNELS ET PROFESSIONNELLES

A. PROFESSIONNELLES DU CENTRE D'AIDE

Prénom	Année de l'entretien	Âge, ans	Poste	Ancienneté dans le service
Amélie	2017	42	Secrétaire	6 mois (remplacement)
Christine	2018	67	Infirmière puéricultrice cadre du service	À l'origine de la création du service
Éva	2017	37	Psychologue	2 ans
Nicole	2017	61	Infirmière puéricultrice	À l'origine de la création du service
Soraya (Sorayasoraya)	2017	52	Éducatrice de jeunes enfants	À l'origine de la création du service
Victoire	2017	41	Assistante sociale	6 mois
Virginie	2017	44	Psychologue (non-voyante)	7 ans

Remarque : Certaines professionnelles participent aux échanges en ligne : dans ce cas, pour les identifier, les détails concernant leur pseudonyme sont fournis entre parenthèses.

B. D'AUTRES PROFESSIONNELS CONTACTÉS

Nom Prénom	Année de l'échange	Contact (mail / téléphone)	Poste	Lieu de travail	Sexe
Bellino Adèle	2020	Mail	Chercheuse, enquête HS	INED	F
Denis Julien	2020	Mail	Chercheur, enquête ELFE	INED	M
Dulac Ambre	2020	Mail	Chercheuse, enquête HS	IRDES	F
Fayolle- Fournioux Gabrielle	2020	Mail, téléphone	Professeur des universités	EHESP	F
Bailly Guillaume	2021	Téléphone	Directeur	Centre d'aide à la parentalité des personnes handicapées	M
Boukobza Rahma	2021	Téléphone	Conseillère nationale	APF France Handicap	F
Pasquier Charline	2021	Téléphone	Responsable communication	FAF	F
Rodriguez Alicio	2021	Téléphone	Chargé de mission	FAF	M

ANNEXE 4 BIS. PRÉSENTATION DES PROFESSIONNELS ET PROFESSIONNELLES : VERSION ACCESSIBLE À LA LECTURE EN SYNTHÈSE VOCALE

A. PROFESSIONNELLES DU CENTRE D'AIDE

Dans le tableau correspondant, sont présentées les données suivantes concernant les professionnelles du Centre d'aide : prénom³⁷³ ; année de l'entretien ; âge ; profession ; ancienneté dans le service.

Amélie : 2017 ; 42 ans ; secrétaire ; six mois (remplacement).

Christine : 2018 ; 67 ans ; infirmière puéricultrice cadre du service ; à l'origine de la création du service.

Éva : 2017 ; 37 ans ; psychologue ; deux ans.

Nicole : 2017 ; 61 ans ; infirmière puéricultrice ; à l'origine de la création du service.

Soraya (Soraayasoraya) : 2017 ; 52 ans ; éducatrice de jeunes enfants ; à l'origine de la création du service.

Victoire : 2017 ; 41 ans ; assistante sociale ; six mois.

Virginie : 2017 ; 44 ans ; psychologue ; sept ans.

B. D'AUTRES PROFESSIONNELS CONTACTÉS

Dans le tableau correspondant, sont présentées les données suivantes concernant d'autres professionnels contactés : nom et prénom ; année de l'échange ; contact par mail ou téléphone ; poste et lieu de travail ; sexe.

Bellino Adèle : 2020 ; contact par mail ; chercheuse, travaille sur l'enquête Handicap-Santé ; l'INED ; féminin.

Denis Julien : 2020 ; contact par mail ; chercheur, travaille sur l'enquête ELFE ; l'INED ; masculin.

Dulac Ambre : 2020 ; contact par mail ; chercheuse, travaille sur l'enquête Handicap-Santé ; l'IRDES ; féminin.

³⁷³ Certaines professionnelles participent aux échanges en ligne : dans ce cas, pour les identifier, les détails concernant leur pseudonyme sont fournis entre parenthèses.

Fayolle-Fournioux Gabrielle : 2020 ; contact par mail et téléphone ; Professeur des universités ; l'EHESP ; féminin.

Bailly Guillaume : 2021 ; contact par téléphone ; directeur du Centre d'aide à la parentalité des personnes handicapées ; masculin.

Boukobza Rahma : 2021 ; contact par téléphone ; conseillère nationale à l'*Association APF France Handicap* ; féminin.

Pasquier Charline : 2021 ; contact par téléphone ; responsable communication à la Fédération des Aveugles de France ; féminin.

Rodriguez Alicia : 2021 ; contact par téléphone ; chargé de mission à la Fédération des Aveugles de France ; masculin.

ANNEXE 5. POST SUR FACEBOOK DE MAMAN DANS LE NOIR : LETTRE D'ANNIVERSAIRE À SON FILS

Ce post a été publié par Adeline Trudier, mère non-voyante du Québec, sur sa page personnel Facebook « Maman dans le noir » et partagé ensuite dans le groupe « Parents aveugles ».

« Alexandre, mon très cher fils...

Avec le tourbillon de l'été, j'ai complètement oublié d'écrire ta traditionnelle carte de fête... C'est donc très, très en retard que je t'offre mes vœux pour cette année à venir.

Tu as maintenant 4 ans et c'est un réel privilège pour moi de te voir t'épanouir jour après jour, comme une fleur qui s'ouvre au soleil de sa vie. Tu es un enfant charmant, attachant, et tu dégages un mélange de candeur, de sagesse et d'empathie auquel il est difficile de résister.

Je sens que ma cécité devient de moins en moins abstraite pour toi, doucement. Une grande émotion me gagne chaque fois que ta main prend la mienne pour la poser sur un objet que tu souhaites me montrer, comme s'il s'agissait de la chose la plus naturelle au monde.

Par ton regard, mon fils, puisses-tu changer celui des autres sur les personnes malvoyantes et non-voyantes. En disant cela, j'ai l'impression de te mettre 25 livres de pression sur les épaules, mais crois-moi, ce n'est pas le cas. Je sens simplement que tu es bien avec nous, et que notre handicap ne semble pas te causer le moindre souci. Ce sera difficile, mais je te souhaite très fort de ne pas écouter les autres qui te diront que c'est nul d'avoir des parents aveugles, que ça doit être difficile, contraignant. Essaie très fort de ne pas accorder d'importance aux paroles de pitié et aux regards inquisiteurs qui, malheureusement, te suivront de plus en plus.

Je sais très bien que la vie avec des parents malvoyants est différente que celle avec des parents voyants, je ne nierai jamais ce fait. Mais crois-moi, elle est moins différente que la société voudrait te le faire croire.

Je t'implore, mon fils, de conserver ton regard d'enfant dans tout ça et de ne pas te laisser avaler par les perceptions de gens qui ne connaissent rien à notre réalité, à ta réalité. De mon côté, je te promets de faire tout en mon pouvoir pour te donner la plus belle vie possible. Je veux que mon handicap ne soit jamais un tabou pour toi ; que tu puisses me parler librement de tes frustrations par rapport à lui ; qu'on puisse en pleurer... ou en rire ensemble ! J'ai l'impression de te radoter ça dans chaque carte d'anniversaire, mais je veux vraiment que ce soit clair pour toi.

Je te souhaite aussi de jouer, de rire, de t'amuser et de profiter au maximum de cette autre année

qui s'offre à toi.

Merci, mon fils, d'être dans ma vie. C'est une vraie chance d'être ta maman et je tente jour après jour de profiter au maximum de ta présence, de tes sourires, de tes rires et de tes câlins.

Je t'aime ! » (Adeline Trudier, Facebook, « Parents aveugles », 28 septembre 2018)

ANNEXE 6. « LES ENFANTS AYANT DES PARENTS HANDICAPÉS OU MALADES SONT PLUS VULNÉRABLES », ARTICLE DES ACTUALITÉS SOCIALES HEBDOMADAIRES

Le présent article a été publié dans le magazine *Actualités sociales hebdomadaires*, 1 septembre 2017, n° 3023

« [Rencontre]

De nombreux enfants grandissent avec un parent malade ou handicapé, une situation dont on parle peu mais qui n'est pas sans conséquences sur leur construction. Or, selon la psychologue Jacqueline Wendland, qui a codirigé un livre sur le sujet, il existe encore peu de structures d'écoute et de soutien pouvant aider les familles confrontées à cette réalité particulière.

D'où est venue l'idée de ce livre ?

Il est le résultat d'une recherche qui s'est effectuée entre 2013 et 2015, dont l'objectif était de recenser les travaux scientifiques existants sur le développement et le devenir des enfants vivant avec des parents malades ou handicapés. Faute de chiffres officiels, il est difficile de savoir combien d'enfants se trouvent dans cette situation, d'autant que le phénomène recouvre des situations très différentes -allant des pathologies mentales ou somatiques aux handicaps (moteurs, sensoriels et intellectuel) -, mais cela concerne un pourcentage non négligeable de jeunes. Surtout, en épluchant la littérature nationale et internationale, nous nous sommes aperçus qu'il existait plus d'études sur le quotidien des parents ayant un enfant malade que l'inverse. Notre travail devrait donc contribuer à combler un manque. En effet, grandir avec un parent malade ou handicapé n'a rien d'anodin.

Quel est l'impact du handicap ou de la maladie d'un parent sur un enfant ?

La première conséquence concerne le parent lui-même, qui se retrouve entravé dans l'exercice de sa parentalité. Il a une disponibilité moindre : un papa en fauteuil roulant ne peut pas faire du foot avec son fils, une maman atteinte d'un cancer se bat pour survivre, elle ne peut pas porter toute son attention à sa famille, un parent souffrant d'une maladie psychiatrique peut avoir des troubles du comportement, des "crises". La relation parent-enfant en est forcément affectée. Il y a souvent une inversion des rôles : c'est l'enfant qui prend soin de son parent, qui le protège. Il est amené à se responsabiliser et à le suppléer dans les tâches quotidiennes (courses, ménage, toilette, rendez-vous, prise en charge des frères et soeurs...). Il a moins de temps pour s'amuser, voir ses copains, apprendre. Certains enfants peuvent tirer des bénéfices secondaires à jouer presque un rôle d'adulte : hypermatures, ils peuvent être autonomes et indépendants plus tôt et acquérir une certaine liberté. Toutefois, c'est à double tranchant car, parallèlement, ils ne vivent pas leur enfance avec la même insouciance que leurs camarades. Ils sont en situation de vulnérabilité psychologique et physique.

Comment se traduisent ces fragilités ?

Un enfant qui doit se débrouiller plus ou moins tout seul à la maison est exposé à des risques d'accidents domestiques. Il n'est pas, non plus, à l'abri de troubles "psy", à commencer par le

sentiment de culpabilité. L'enfant peut penser qu'il est responsable de ce qui arrive à son parent, surtout si la maladie ou le handicap est survenu après sa naissance et qu'il l'a connu autrement. Les enfants dont les parents sont malades peuvent être aussi plus anxieux ou dépressifs que les autres, ne serait-ce que parce qu'ils ont peur de les perdre. A la différence des autres enfants, ils peuvent être préoccupés par leur propre santé. Notamment, lorsque la pathologie du père ou de la mère a un caractère génétique, ils grandissent avec l'angoisse d'avoir un jour le même trouble. Ils ont également tendance à refouler leurs propres besoins pour ne pas solliciter leurs parents en permanence. Certains vont somatiser ou montrer des symptômes psychologiques ; d'autres parviendront à transformer cette expérience en quelque chose de constructif, qui pourra les aider à être plus forts plus tard. Dans une même fratrie, les effets ne sont pas identiques, certains enfants s'en sortent mieux que d'autres, en fonction de leurs propres vulnérabilités et ressources.

La situation est-elle différente selon l'âge ?

Cela pose parfois davantage de problèmes à l'adolescence. A cette période de la vie, le jeune peut avoir plus de mal à se différencier de ses parents et les conflits sont plus difficiles à gérer. Il peut réprimer des disputes, des conduites de défi face à des parents perçus comme malades, affaiblis. Pour construire son identité, l'adolescent a besoin de s'appuyer sur des modèles solides dont il est fier, mais aussi qu'il n'a pas peur de critiquer. Il n'est pas facile de s'identifier à l'image d'un père ou d'une mère défaillante. D'autant qu'il peut être victime au collège ou au lycée de railleries ou de moqueries qui lui rappellent que son parent n'est pas comme les autres. Dans les représentations collectives, le handicap reste vu comme une faiblesse, une "anormalité". D'une manière générale, il arrive que, quel que soit leur âge, les enfants dont les parents sont malades ou handicapés se sentent exclus et développent une mauvaise estime de soi. Ils peuvent aussi avoir des difficultés scolaires. L'école peut être un lieu d'épanouissement où l'enfant est déchargé de ce qui se passe à la maison, mais il peut être aussi un lieu de stigmatisation. Personne n'accompagne ni ne vient chercher l'enfant après la classe, personne ne l'aide à faire ses devoirs... Il est également souvent privé de loisirs et d'activités extrascolaires, que ses parents ne peuvent lui offrir par manque de moyens.

L'enfant peut-il néanmoins compter sur son autre parent ou son entourage ?

Tout dépend des situations. Quand l'autre parent est valide, cela se passe mieux, mais parfois les deux parents sont atteints de troubles. Cela peut arriver, par exemple, dans un contexte de handicaps sensoriels, de toxicomanie ou d'autres troubles psychiatriques. Si, autour de lui, l'enfant n'a pas une famille soutenance, il ne peut compter sur personne. Les grands-parents peuvent jouer un rôle important, mais il faut qu'ils soient en bonne santé, disponibles et à proximité car, pour l'enfant, c'est le quotidien qui compte, pas uniquement de partir en vacances de temps en temps avec eux. En cas de négligence trop grande, les services de l'aide sociale à l'enfance peuvent décider de le placer. Ce paramètre douloureux s'ajoute aux autres difficultés. Or il est compliqué, voire impossible, pour un enfant d'être résilient quand il n'a pas de soutien.

Justement, les familles disposent-elles de lieux d'écoute et d'aide ?

Les enfants peuvent être pris en charge dans les centres médico-psychologiques, si besoin, et dans tous les lieux qui proposent des accompagnements aux familles, comme les associations. Certains bénéficient parfois d'une aide éducative en milieu ouvert, avec un éducateur qui les suit de près. Mais notre étude démontre que les dispositifs sont très inégaux selon les régions. De même, il peut y avoir des équipes très spécialisées dans les grandes villes et des déserts

ailleurs. Beaucoup de parents cherchent des informations sur Internet. Il faudrait développer des lieux d'écoute et de soutien avec des professionnels formés supervisés. On ne peut pas improviser dans ce domaine, surtout avec les petits enfants, il faut un accompagnement spécifique. Cela pourrait se faire dans les services de protection maternelle et infantile. Pour les maladies comme le cancer, il existe des groupes de parole. En revanche, pour la psychiatrie, c'est le grand vide. Sans doute parce qu'il est plus facile d'expliquer à un enfant ou un adolescent que son parent a une maladie grave, qu'il est fatigué, qu'il faut prendre des médicaments pour se soigner que lui dire qu'il a problème dans sa tête et que c'est pour cela qu'il crie parfois ou qu'il est instable.

Quelles pourraient-être les pistes ou actions à mener ?

Nous démarrons une deuxième recherche qui va donner la parole aux professionnels et aux familles. L'objectif est de savoir ce qu'ils souhaiteraient voir mis en place pour les aider concrètement. Ainsi, aujourd'hui, très peu de maternités disposent de locaux adaptés à l'accouchement d'une femme handicapée, le personnel n'est pas formé non plus. C'est pareil quand une femme a un cancer, elle est vue par l'oncologue comme une patiente qu'il faut soigner, bien sûr, mais pas comme une maman. Tout est cloisonné. Sans parler des stéréotypes : beaucoup de personnes pensent encore qu'une personne handicapée ne devrait pas avoir d'enfants. J'ai connu une maman déficiente mentale contrainte d'avorter plusieurs fois sous la pression de l'entourage et des professionnels, qui a fini par avoir un bébé après avoir caché sa grossesse jusqu'au cinquième mois. Elle a été accompagnée dans son travail de parentalité. Sa fille a 10 ans aujourd'hui et va très bien. Il faudrait développer les centres d'accompagnement à la parentalité pour parent malades ou en situation de handicap, comme celui qui existe à Paris, unique en son genre, qui propose une bibliothèque de livres en braille où les mamans aveugles peuvent venir faire la lecture à leurs enfants et où du matériel de puériculture est mis à disposition des mères en fauteuil roulant pour qu'elles puissent changer ou baigner leurs bébés.

Propos recueillis par Brigitte Bègue

Repères

Jaqueline Wendland est professeure de psychologie clinique et psychopathologie à l'Université Sorbonne Paris Cité, et psychologue clinicienne à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Avec Emilie Boujut et Thomas Saïas, elle a coordonné le livre *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : quels impacts pour les enfants ?* (édition Champ social, 2017). »

ANNEXE 7. DROIT DE RÉPONSE DU COLLECTIF DE PARENTS AVEUGLES ET TRÈS MAL VOYANTS À L'ARTICLE DE L'ANNEXE 6

A. VERSION INITIALE DE LA RÉPONSE DU COLLECTIF DE PARENTS AVEUGLES

« Madame la psychologue clinicienne,

Vous publiez un ouvrage intitulé *La parentalité à l'épreuve du handicap ou de la maladie grave : quels impacts pour les enfants* et vous avez même des articles qui vous sont consacrés notamment dans la revue *Actualités sociales hebdomadaires*, destinée aux professionnels du champ médico-social. L'objet de votre travail mérite en effet d'être mis en lumière : la parentalité des personnes visées dans votre livre étant complètement invisibilisée à la fois dans les sciences sociales mais aussi dans les politiques publiques. Votre objet cherche à évaluer les conséquences, à la fois psychologiques mais aussi sociales pour les enfants ayant un parent malade ou handicapé. Afin d'illustrer votre recherche, vous alignez sur un même plan les personnes atteintes de toxicomanie, les personnes atteintes de troubles cognitifs ou psychiatriques, les personnes atteintes de cancer ainsi que les personnes non ou malvoyantes, les personnes en fauteuil roulant... Votre focale étant leurs enfants, plus vulnérables, plus fragilisés et donc davantage en difficultés que d'autres enfants ayant des parents bien portants. Ainsi, tirant de telles conclusions, vous espérez, je vous cite, « combler un manque » au niveau de la littérature scientifique.

Si votre thème de recherche, Madame la psychologue clinicienne, est un thème important et effectivement à défricher, nous, collectif de parents aveugles et très mal voyants, nous permettons d'effectuer par cet écrit notre droit de réponse : vous évoquez les situations difficiles des parents aveugles, nous sommes donc directement concernés et souhaitons donner notre avis sur ce thème. Vous avez un statut qui vous permet d'être publiée et votre travail va être consulté par des professionnels du social. En tant que mères et pères aveugles ou mal voyants, nous sommes experts de notre déficience, nous l'éprouvons intimement et charnellement chaque jour et de manière multiforme. Nous connaissons bien les galères d'accessibilité notamment, c'est incontestable. Nous mettons davantage de temps pour effectuer nos tâches du quotidien ou pour obtenir quelque chose, la ténacité et la patience sont nos vertus cardinales. Les déplacements sont plus compliqués, l'accès à l'information, aux loisirs, tout a un coût en temps et en énergie, mais tout ou presque est faisable. Mais Madame, ce qui est pour nous, non ou malvoyants, mais je parie qu'il en va de même pour les personnes étudiées dans votre ouvrage, et qui constitue notre véritable handicap, notre véritable malheur, est l'étiquetage dont nous sommes l'objet. Nous serions des gens à problèmes, malheureux, assistés, pauvres et ayant besoin d'aide. Cet étiquetage, cette disqualification présumée, modifient nos rapports sociaux. Nous, parents déficients visuels, connaissons tous très bien le trouble et la gêne que notre cécité induit. Madame la psychologue clinicienne, le handicap est aussi un rapport social particulier que nous seuls concernés expérimentons. Votre ouvrage, Madame et votre article, contribuent à nous maintenir dans cet étiquetage de pauvres gens malheureux et ayant besoin d'aide. Cela dit, nous avons intériorisé, certains depuis la naissance, cette condition singulière et composons avec ce

rapport social pétri de malaise et surtout de méconnaissance. Cependant, vos travaux traitent de nos enfants, fragilisés, plus vulnérables, voire en danger psychologique.

Madame la psychologue clinicienne, nous ne vous permettons pas de nous diffamer de la sorte, ni de nous assigner à cette vie de malheur et de manque. Nous ne vous permettons pas de nous qualifier de parents « défailants », « négligents ». Nous avons intériorisé, plus ou moins tranquillement, ce statut de malheureux que le regard collectif nous attribue, certains d'entre nous s'en moquent, certains tentent de lutter et d'autres composent avec. Mais il nous est difficilement supportable que ce regard chargé de présupposés atteigne nos enfants. Permettez-nous Madame, de nous offusquer d'être mis sur le même plan que des personnes qui se droguent ou qui ont un handicap cognitif ou psychiatrique : Vous mettez, derrière le label bien pratique de handicap des situations qui n'ont rien à voir, ce qui donne d'ailleurs à votre objet une imprécision évidente. Non seulement nous nous offusquons d'être associés à la maladie aigüe encore moins à l'addiction, nous nous offusquons aussi d'être traités comme un groupe homogène. Madame, la cécité n'est pas une nature, ni même une identité. Vous n'êtes pas sans savoir, Madame la psychologue, que chaque individu appartient à une famille, un milieu, grandit plus ou moins dans l'estime de lui, accède ou pas aux études, s'épanouit ou pas affectivement ou professionnellement entre autres, et que, par conséquent, la cécité, qui est bien entendu une épreuve, vient s'inclure dans ces différents paramètres. Une personne aveugle bien dotée intellectuellement, bien entourée, autonome, ayant fait des études ou une qualification, saura, nous en sommes absolument convaincus, absolument bien s'occuper de son enfant. Une personne aveugle, issue d'un milieu défavorisé, ultra assistée, éduquée dans le manque de confiance ou la mésestime d'elle-même, ne maîtrisant pas sa fécondité par exemple, aura sans doute plus d'entraves dans sa parentalité. Mais Madame, dans ce cas, est-ce la cécité qui est en cause ? Vous êtes psychologue mais vous oubliez des facteurs sociologiques. Nous ne nions aucunement que certaines personnes aveugles se sentent dépassées avec leurs enfants, mais nous récusons la seule explication liée à la cécité. Selon vous, nos enfants seraient plus responsables, s'occuperaient des tâches domestiques et seraient même les auxiliaires de vie de leurs parents. Savez-vous, Madame, qu'une personne aveugle peut cuisiner et même bien, peut faire tourner une machine, peut donner le bain à ses enfants, l'accompagner à l'école ou ailleurs, elle peut même organiser son anniversaire chez elle, lui lire des histoires ? Et même, si le parent n'y arrive pas seul, il peut se faire aider par un autre adulte ou par une tierce-personne, qui agit sur ses demandes. Se faire aider n'est pas non plus un signe de passivité. Madame, un parent qui a le sens des responsabilités, aveugle ou pas, trouvera toujours des solutions pour préserver son enfant. Savez-vous Madame la psychologue clinicienne, qu'une personne aveugle, qu'elle le soit de naissance ou tardive, si elle n'a que son audition, développe une qualité d'écoute et une attention qui vaut bien des regards. Le parent développe également une mémoire qui lui permet de compenser le manque visuel et qui est un atout dans la relation à son enfant. Nous verbalisons et communiquons davantage, nous sommes obligés de parier sur la qualité du lien, sur la confiance que nous nous devons de tisser très tôt avec nos enfants. Nous faisons un travail réflexif incomparable et notre parentalité est, en général, plus réfléchie. Il ne s'agit pas de dire que nous sommes pareils et que nous pouvons tout assumer parfaitement, nous sommes acteurs de nos vies et par conséquent de notre parentalité, chacun avec son histoire, son milieu. Nous faisons, mais différemment, cessons de divulguer le présupposé de notre assistantat programmé. Le parent non ou mal voyant a de plus, cette grande humilité, il sait qu'il est plus vulnérable et s'organise bien plus pour prévenir les dangers ou les situations où il serait dépassé tandis qu'une personne dite valide, certaine de son autonomie et de sa force, ne le fera pas et se fera piéger.

Vous mentionnez également la grande responsabilité de nos enfants. Je crains que personne de ce collectif n'ait d'enfant qui fasse couler son bain tout seul ou qui fasse à manger tout seul. Peut-être les parents d'adolescents, ce qui semble alors normal. Il est vrai que les enfants souhaitent aider leurs parents et parfois cela leur fait plaisir, parfois nous estimons que ce n'est pas leur rôle. Nous sommes dotés de bon sens et aimons nos enfants.

Enfin, vous parlez du centre de soutien à la parentalité situé à Paris comme d'un centre où il est possible d'emprunter des livres en braille. Mais où avez-vous eu cette information ? Comment vous est-il possible de parler d'un lieu dont vous semblez tout ignorer ?

Le centre dont vous parlez est un endroit unique, qui prend le contre-pied total de vos propos. Quand vous n'exprimez que des réserves et des entraves quant à la cécité, ce lieu se base sur les capacités : leur principe étant que tout le monde est capable de s'occuper d'un bébé, tout le monde, même une mère en situation de handicap moteur a des capacités qui peuvent être mobilisées pour mater son petit. Ensuite, si c'est plus compliqué, elles s'organisent pour trouver d'autres solutions mais le principe fondamental de ce service est que chacun a des capacités pour être parent. C'est le verre à moitié plein quand votre article propose le verre à moitié vide. L'accueil y est chaleureux, dénué de préjugés et à chaque besoin du parent, les professionnelles cherchent une réponse concrète. L'esprit de ce lieu est basé sur le bilinguisme relationnel développé très tôt par le bébé qui s'adapte naturellement et intuitivement à la singularité de son parent handicapé. Savez-vous Madame la psychologue clinicienne, que les professionnelles qui le gèrent sont elles aussi en colère contre votre article ?

Ce droit de réponse vise à restaurer, autant que faire se peut, l'image désastreuse que vos écrits donnent du parent non-voyant. La cécité est, et ce depuis des siècles, considérée comme le malheur ultime. La stigmatisation qui en découle, si elle tend à s'atténuer, et si nous la connaissons bien, nous paraît tout à fait intolérable quand elle touche à nos enfants. Permettez-nous, pour finir, d'être heureux et fiers de nos parentalités aussi singulières soient-elles, et le pluriel est ici important. »

B. « ÊTRE PARENT ET DÉFICIENT VISUEL, ENTRE STIGMATISATION ET MÉCONNAISSANCE », VERSION PUBLIÉE DE LA RÉPONSE DU COLLECTIF

La réponse du collectif de parents aveugles et très mal voyants a été publiée dans les *Actualités sociales hebdomadaires*, 10 novembre 2017, n° 3033

« Dans le numéro 3023 du 1er septembre dernier, sous le titre « Les enfants ayant des parents handicapés ou malades sont plus vulnérables », les ASH publiaient une interview de Jaqueline Wendland, professeure et psychologue clinicienne et codirectrice du livre « La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : quel impact pour les enfants ? ». Le collectif « Parents déficients visuels, et alors ? » a souhaité réagir et apporter son point de vue.

« L'ouvrage *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : quels impacts pour les enfants ?* a trouvé un écho dans de nombreux articles, notamment dans la revue *Actualités sociales hebdomadaires* (1) destinée aux professionnels du champ médico-social. L'objet de ce travail mérite en effet d'être mis en lumière : les conséquences, à la fois psychologiques mais aussi sociales, pour les enfants d'avoir un parent malade ou handicapé sont, de fait, complètement invisibilisées, à la fois dans les sciences sociales mais aussi dans les politiques publiques.

Il est dommage que, pour illustrer cette recherche, les personnes atteintes de toxicomanie, de troubles cognitifs ou psychiatriques, de cancer, ainsi que les personnes non ou malvoyantes, les personnes en fauteuil roulant... soient mises sur un même plan. Leurs enfants seraient plus vulnérables, plus fragilisés et donc davantage en difficulté que les enfants ayant des parents bien portants.

Si ce thème de recherche est important et effectivement à défricher, nous, collectif de parents aveugles et très malvoyants, avons souhaité donner notre avis. En tant que pères et mères aveugles ou malvoyants, nous sommes, en effet, experts de notre déficience. Nous l'éprouvons intimement et charnellement chaque jour, de manière multiforme. Nous connaissons bien les "galères d'accessibilité", notamment. C'est incontestable, nous mettons davantage de temps pour effectuer nos tâches du quotidien ou pour obtenir quelque chose. Pourtant cela ne nous empêche pas de nourrir un grand souci de responsabilité. La ténacité et la patience sont nos vertus cardinales. Les déplacements sont certes plus compliqués, l'accès à l'information et aux loisirs a un coût en temps et en énergie non négligeable, mais nous faisons l'expérience que tout ou presque est faisable.

Or, ce qui constitue pour nous, non ou malvoyants – et, parions-le, pour toutes les personnes étudiées dans l'ouvrage cité –, notre véritable handicap, notre véritable malheur, c'est l'étiquetage dont nous sommes l'objet. Nous serions des gens à problèmes, des malheureux, des assistés, des pauvres ayant besoin d'aide. Cette disqualification modifie fondamentalement nos rapports sociaux. Nous, parents déficients visuels, connaissons tous très bien le trouble et la gêne que notre cécité induit. Le handicap est aussi un rapport social particulier. Ce rapport social biaisé, de nombreux travaux scientifiques l'ont décrit depuis maintenant de nombreuses années. Toute l'action qui est menée, à la fois par ceux qui le subissent et les professionnels du handicap, cherche à le modifier.

« La cécité n'est pas une identité »

Nous avons intériorisé, certains depuis la naissance, cette condition singulière et nous composons avec ce rapport social pétri de malaise et surtout de méconnaissance. Mais ce qui nous choque aujourd'hui, et que nous avons du mal à accepter, c'est que la stigmatisation ne touche plus seulement nous-mêmes, mais aussi nos enfants, qui sont forcément, pour reprendre les qualificatifs utilisés dans l'interview, "fragilisés", "plus vulnérables", voire en "danger psychologique". Il nous est difficilement supportable que ce regard chargé de présupposés atteigne nos enfants. Nous n'avons pas, nous déficients visuels, le même type de soucis que des personnes qui ont un handicap cognitif ou psychiatrique – dont la nature de ces troubles et leurs impacts sur les enfants mériteraient d'être davantage précisés et analysés –, puisque, au contraire, notre vigilance et notre attention sont décuplées. Il est d'ailleurs regrettable que, derrière le label bien pratique de "handicap", se cachent des situations qui n'ont rien à voir. Les aveugles ne sont pas non plus un groupe homogène et caractéristique.

La cécité n'est pas une nature, ni même une identité. Chaque individu appartient à une famille, un milieu, grandit plus ou moins dans l'estime de lui, accède ou pas aux études, s'épanouit ou pas affectivement ou professionnellement, entre autres. Par conséquent, la cécité, qui est bien entendu une épreuve, vient s'inclure dans ces différents paramètres. Une personne aveugle bien dotée intellectuellement, bien entourée, autonome, ayant fait des études ou acquis une qualification, capable d'amour et de responsabilité, saura, nous en sommes absolument convaincus, bien s'occuper de son enfant. Une personne aveugle issue d'un milieu défavorisé, ultra assistée, éduquée dans le manque de confiance ou la mésestime d'elle-même, ne maîtrisant pas sa fécondité, par exemple, ignorant ses droits ou les outils techniques adaptés, aura peut-être plus d'entraves dans sa parentalité.

Des parents comme les autres

Nous ne nions aucunement que certaines personnes aveugles se sentent dépassées avec leurs enfants, mais la variable fondamentale, nous le croyons, n'est pas tant la déficience visuelle que le milieu. Exactement comme dans le monde dit "normal" des valides, où bien des familles sont en difficulté sans que le handicap ou la maladie soient présents. Une personne aveugle peut cuisiner et même bien. Elle peut faire tourner une machine à laver, donner le bain à ses enfants, les accompagner à l'école ou ailleurs, et même organiser son anniversaire chez elle, ou lui lire des histoires. Si elle n'y arrive pas seule, elle peut se faire aider par une tierce personne qui agit en suivant ses demandes. Car se faire aider n'est pas non plus un signe de passivité. Une personne aveugle, qu'elle le soit de naissance ou devenue tardivement, si elle n'a que son audition, développe une qualité d'écoute et une attention qui vaut bien des regards. Un parent peu ou non voyant nourrit également une mémoire qui lui permet de compenser le manque visuel et qui est un atout dans la relation à son enfant. Nous verbalisons et communiquons davantage, et "obligés" de parier sur la confiance, nous nous attachons à la qualité du lien que nous tissons avec nos enfants. Nous faisons un travail réflexif important.

Il ne s'agit pas de soutenir ici qu'il n'y a aucune différence et que nous pouvons tout assumer parfaitement, mais de faire entrevoir que nous sommes acteurs de nos vies et par conséquent de notre parentalité, chacun avec son histoire, son milieu. Nous faisons, nous aussi, quoique parfois différemment. Le parent non ou malvoyant a, de plus, cette grande humilité : il sait qu'il est plus vulnérable et s'organise bien plus en amont pour prévenir les dangers ou les situations où il serait dépassé. Nous mettons en place un certain nombre de stratégies dans un souci de vigilance, de responsabilité pour anticiper tout problème. Nous sommes aussi capables

d'identifier nos limites. Nous aimons nos enfants, tout simplement, d'un amour curieusement peu évoqué dans l'interview.

Quant à la question soulevée sur la grande responsabilité de nos enfants, je crains que personne de ce collectif qui réagit ici n'ait d'enfant qui fasse couler son bain tout seul, ou qui fasse à manger, du moins jusqu'à l'adolescence. Il est vrai que les enfants souhaitent aider leurs parents. Parfois cela leur fait plaisir et nous leur cédon, parfois nous estimons que ce n'est pas leur rôle. Eh oui, nous sommes dotés de bon sens et nous sommes capables d'évaluer ce qui est bien ou moins bien pour nos enfants. Par ailleurs, s'il n'est, nous en convenons volontiers, pas rare qu'ils viennent à la rescousse pour contourner une zone de travaux en pleine rue, ou retrouver un objet tombé par terre, ils ne gèrent pas les tâches domestiques.

Le centre de soutien à la parentalité situé à Paris, évoqué dans l'article, est un endroit unique. Il insiste sur les capacités et non les déficits : son principe fondamental est que tout le monde est capable de s'occuper d'un bébé. Que tout le monde, même une mère en situation de handicap moteur, ne pouvant bouger ses bras, a des capacités qui peuvent être mobilisées pour mater son petit. Et qu'ensuite, si c'est plus compliqué, il s'agit de s'organiser pour trouver des solutions. L'accueil y est chaleureux, dénué de préjugés et à chaque besoin du parent, les professionnels cherchent une réponse concrète. L'esprit de ce lieu est basé sur le bilinguisme relationnel (2).

Nous savons que la cécité est, depuis des siècles, considérée comme le malheur ultime, mais la stigmatisation qui en découle aurait plutôt tendance à s'atténuer. Si nous avons appris à supporter cette stigmatisation pour nous-mêmes, elle nous paraît tout à fait intolérable quand elle touche à nos enfants. Nous sommes heureux et fiers de nos parentalités, aussi singulières soient-elles, et le pluriel est ici important. »

Contact : m.doe@orange.fr

Notes

(1) Voir ASH n° 3023 du 1-09-17, p. 24.

(2) Le bilinguisme relationnel, théorisé par Edith Thoueille, se base sur la capacité intuitive du bébé à s'adapter à son parent non voyant ou porteur d'une autre déficience. Le bébé d'un parent aveugle développera très précocement un langage adapté, par exemple des vocalises plus fréquentes ou un mode de communication tactile. »

ANNEXE 8. DES ÉCHANGES SUR LE GROUPE YAHOO « PARENTS AVEUGLES » CONCERNANT L'ARTICLE DE L'ANNEXE 6

De : Marion Doé m.doe@XXX.fr
Objet : [parents-aveugles] un délice de lecture
Date : 16 octobre 2017 à 22:48

Bonsoir,

Comme vous le savez, ou pas, je fais ma thèse sur la parentalité des personnes déficientes visuelles et j'effectue, entre autre, mon terrain d'étude au centre d'aide. L'autre fois, il y a eu une énorme colère de la directrice, Christine qui m'a appelée, ainsi que toute l'équipe, pour lire l'article que je vous ai mis en pièce-jointe; Il s'agit d'un article, issu de l'interview d'une psychologue qui vient de publier un livre « parents en situation de handicap ou atteints de maladie grave, quelle impact pour les enfants? ».

J'ai écouté Christine me lire l'article et les bras m'en sont tombés, toute l'équipe était sous le choc et les noms d'oiseaux fusai. Christine était furax car selon elle, cet article véhicule tout ce contre lequel elle se bat depuis trente ans.

Je vous laisse le lire et vous pourrez me faire un retour. Les personnes déficientes visuelles sont associées aux handicapés psychiques et psychiatriques, au handicap moteur, aux personnes atteintes de cancer et bien sur, aux personnes atteintes de toxicomanie sans aucune nuance.

Je viens de lire le livre dans son intégralité, c'est plus soft mais ça parle beaucoup d'incapacité des parents plutôt que d'autrement capable, bref.

Cet article est paru dans une revue destinée aux professionnelles du travail social, c'est pour ça que Christine était en colère. J'aimerais faire un droit de réponse, j'aimerais bien qu'on rédige un texte ensemble, qu'en pensez-vous?

Bonne nuit

Marion

De : Appolline Frémond afremond@XXX.com
Objet : Re : [parents-aveugles] un délice de lecture
Date : 17 octobre 2017 à 18:08

Bonjour,

Je viens de lire l'article. Ce qui m'étonne le plus de la part d'une professionnelle c'est que son interview est presque entièrement négative et comme ça a déjà été dit, elle fait un tas d'amalgames. J'espère au moins pour ses lecteurs pro qu'elle a bourré son article de références littéraires solides !

En tous cas je ne me reconnais en rien ou presque dans ses propos. je n'ai jamais envisagé que ma fille aille me faire les courses ou le ménage, et j'espère que mon travail me laissera le temps de la chercher le soir à l'école. d'ailleurs à ce propos, combien de parents valides ne vont jamais chercher leurs enfants à la fin des cours? c'est vraiment un argument bidon. et mettre sur un même plan la toxicomanie, le cancer et le handicap c'est pour moi incompréhensible de la part d'une psychoclinicienne. et enfin, une enfance insouciant où l'enfant ne ferait que jouer et ne participerait jamais aux courses et au ménage, c'est très culturel ca non? bref, j'espère que vous organiserez un droit de réponse parce que c'est vraiment insupportable à lire ! Je suis en colère!
bonne soirée

Appolline

De : Fanny Darmond fanny.darmond@XXX.fr
Objet : Re : [parents-aveugles] un délice de lecture
Date : 17 octobre 2017 à 08:45

Bonjour à tous,

Je trouve cette dame très ambiguë. D'une part on a l'impression qu'elle va bientôt faire une proposition de loi interdisant les handicapés et les malades d'avoir des enfants, ou de leur retirer s'ils en ont, et d'autre part, elle veut leur laisser la liberté comme la personne handicapée mentale qu'elle a connue, qui a fini par avoir un enfant qui va très bien maintenant. En fait elle n'a pas l'air bien stable dans ses idées du tout et seuls les gens qu'elle connaît sont aptes à avoir des enfants lol. Ça confirme mes convictions vis-à-vis des psys, je pense que ce sont les plus grands malades de notre monde. Si tu organises un droit de réponse, on pourrait le faire sous forme d'un faux interview, en reprenant les questions qui lui ont été posées et en y répondant nous-mêmes. Si tu fais un truc, je te suis.

Bonne journée à tous,
Fanny

De : Rosetta Scandiuzzi rosettascandiuzzi@XXX.com
Objet : Re : [parents-aveugles] un délice de lecture
Date : 18 octobre 2017 à 08:59

Bonjour marion,

Oui c'est juste bien juste ce que tu écris mais ne laissons pas ce texte juste entre nous ; oui, un droit de réponse sur les faits que tu proposes dans cette réalité de la vie ; le contexte ; Alors soyons toutes unies, tous unis à répondre à ce journal (car il faut toujours faire attention de la synthétisation des journalistes) ; oui un droit de réponse au journal et à l'auteur de ce livre ; ne pourrions-nous pas faire un courrier chacune de nous ? Au mieux que cela, en parallèle, ne pourrions-nous pas demander à nos enfants ado ou plus petits un mot avec leur langage ? E...n tout cas, faut pas laisser passer!

Bonne journée
Rosetta

De : Jocelyne Pignoux jocelyne.pignoux@XXX.fr
Objet : Re : [parents-aveugles] un délice de lecture
Date : 18 octobre 2017 à 09:42

Bonjour

Je vais dans des instances nationales concernant le handicap et je suis toujours surprise qu'on puisse parler des personnes handicapées en général comme si nous étions une seule catégorie. Et la plupart du temps les personnes expertes ou compétentes, sic, qui parlent sont des représentantes de personnes handicapées et ne le sont pas elles-mêmes. Donc le discours pour professionnels de l'article ne m'étonne pas vraiment même s'il me choque.

Les personnes handicapées visuelles et les personnes ayant un handicap moteur sont presque les seules personnes handicapées à pouvoir s'exprimer elles-mêmes. Et nous sommes très minoritaires, alors on ne nous entend pas.

J'ai gardé 5 semaines 3 de mes petits enfants de 12, 9,5 ans et 9,5 ans pendant que leurs parents étaient en déplacement. Comme chez leurs parents, valides, ils avaient leur tour pour mettre le

couvert et débarrasser. Ils mettaient leur linge sale dans le bac et faisaient seuls leur cartable. Stop au cocoonage excessif des enfants, un jour ils seront obligés, chez eux, de s'occuper de tous ces détails qui n'en sont pas.

En revanche, quand j'allais chercher les jumeaux à l'école, le grand est au collège donc autonome, pas question qu'ils me guident, c'est toujours le boulot de mon chien guide. Et nous avons donc la possibilité de papoter comme n'importe quelle grand mère avec ses petits enfants. Pour les devoirs, pas de problème, ils ne me demandaient de l'aide qu'en cas de besoin urgent, et tout à l'oral. Ils ont eu de très bonnes notes ! Les enseignants avaient été prévenus que les enfants étaient chez leurs grands parents, on a fait la rentrée scolaire, sans détail superflu. Ca a été dur de les "rendre" à leurs parents ! Mais j'ai eu un certain nombre de remarques peu sympas sur l'attitude de mon fils et ma belle fille donnant une telle " charge" à une aveugle... moi, je suis fière de leur confiance. Je garde mes 10 petits enfants de 2 à 18 ans régulièrement, pas tous en même temps quand même, pendant les vacances ou le mercredi depuis leur naissance. Cet été on a emmené une semaine 8 enfants de 4 à 15 ans pour 4 adultes plus une grande ado. Génial !

Il y a encore du chemin à faire ouf que l'handiparentalité et l'handigrandparentalité soient pleinement reconnues.

J'ai commencé le livre et ce n'est pas mieux. Tous malades de la tête et du comportement.

Oui, il faut répondre.

Bon courage.

Jocelyne aveugle tardive qui a pu rebondir et pas grâce aux psy.

De : Raphaëlle Brugier rbrugier@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] un délice de lecture

Date : 18 octobre 2017 à 10:46

Tu as tout dit, ma chère. Pour compléter ma réponse de tout à l'heure, je pense vraiment qu'il faut absolument pouvoir dire tout ça à une heure de grande écoute, sur un média qui porte. Télé, radio, il faut qu'on ait le droit à la parole, à la vraie parole, pas la parole complaisante que tout le monde veut entendre. Donc, arrêter aussi d'inviter des personnes aveugles soit disant représentatives, des super aveugles qui ne font qu'entretenir le mythe, l'admiration, l'angélisme... Bref, je sais que vous comprenez ce que je veux dire. Il faut parler pour nous et tous les autres. Ca dérange, ça oui, mais qui ça dérange ? Il faut se dire que mettre les pendules à l'heure déstabilisent ceux qui n'existent que par le besoin qu'on a d'eux, ou le prétendu besoin. Donc, trop d'autonomie des soit disant faibles, plus d'utilité de ces gens-là ! On en revient à l'aide juste, à tout ce dont on a parlé le 28 septembre... Je me pose un peu et je vous envoie ça, encore promis.

Bonne journée.

Raphaëlle

De : Fanny Darmond fanny.darmond@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] un délice de lecture

Date : 18 octobre 2017 à 11:15

Coucou la liste,

Pour compléter ce que je disais hier sur l'article de cette idiote, j'ajouterais qu'on sent très bien l'absence de professionnalisme dans ses réponses. Elle a émit un avis personnel, comme n'importe quel valide stupide et bourré de préjugés aurait pu le faire, rien de plus. Aucune

référence à une quelconque étude qui aurait démontré un jour ses dires, aucun chiffres, bref rien de solide. Et je ne pense pas que juste sa pensée fasse office de certitude scientifique lol.

Comme Jocelyne, avec ses petits enfants, et comme beaucoup sur cette liste, j'emmène toujours et je récupère toujours mes enfants à l'école, c'est le moment de son interview le plus pourri, celui qui pour moi, montre qu'elle parle uniquement avec son jugement, sans rien avoir étudié sur la question.

Mes voisins voient très bien, mais préfèrent rentrer tard du boulot que de faire les devoirs avec leurs enfants, donc alors que les cours finissent à 16h30, ils ne sortent qu'à 18h, inscrits à l'étude du soir. Lorsque j'arrive le matin à 8h, la maîtresse de mon fils qui a 3 ans, arrive de la garderie avec une bonne moitié de sa classe car les parents les y ont déposés à 7c'30 pour partir bosser. Je ne parle même pas de l'heure incongrue à laquelle ces petits sont levés le matin, mais ça c'est rien, les parents sont valides !!! Et je rejoins encore tout le monde pour dire qu'il y en a marre de voir les ignorants diffuser la culture. qu'on nous demande, on informera, comme j'ai voulu le faire dans mon livre qui n'avait d'autre but que de dire arrêtez de nous emmerder, on vit normalement et on a toutes nos capacités mentales pour estimer nos limites et nos besoins ! Pour vous donner une idée de l'envie qu'on les gens de nous entendre, voici une petite anecdote... Je suis une fidèle auditrice de la radio RTL et je participe aux émissions dès que j'ai envie de donner mon humble avis. Ainsi je suis relativement connue de l'équipe de Flavie Flamand, qui anime On est fait pour s'entendre, les après-midi de semaine de 15h à 16h. J'étais intervenue un jour sur l'antenne pour parler du livre, suite à quoi je lui ai dit que je lui envoyais un exemplaire en cadeau, elle était soi-disant contente. MAIS alors qu'elle invite de temps en temps des auditeurs qui ont par exemple créé des blogs à la con qui lui ont plu, jamais jamais jamais elle ne m'a proposé de venir pour débattre pendant une émission, du sujet avec les auditeurs. Et pourtant, elle se la joue hyper relationnelle, hyper humaine la fille ! Idem pour toutes les autres radios à qui j'ai envoyé le livre pour en faire la promo, comme France Infos qui avait pourtant invité Jacques Sémelin, sauf que lui, il est chercheur au CNRS, ça le fait déjà plus qu'une femme qui a écrit un seul bouquin et qui n'est que ex kiné, maman au foyer !!!

Vous savez, cette femme qui déblatère ses conneries sans savoir, ça me rappelle mon prof de respi qui parle du poumon comme d'un trésor, et qui allume sa cigarette dès que la pause arrive, ou le diététicien obèse lol ! Ça n'a aucune cohérence ! Et pourtant ça peut nous porter préjudice, pour peu que certains lecteurs étaient déjà à moitié convaincus, ils le seront définitivement juste parce qu'elle est psy !

Enfin voilà! Marion, dispo pour un droit de réponse.

Bon mercredi à tous,

Fanny

De : Djamila Aittaleb djamila.aittaleb@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] un délice de lecture

Date : 18 octobre 2017 à 13:08

Bonjour à tous,

Je n'ai rien de plus à ajouter, tout a été dit dans vos différents messages et je me tiens naturellement à la disposition de qui fera un droit de réponse pour témoigner.

Je n'ai jamais lu autant d'inepties à la suite c'est impressionnant et j'ai manifestement une autre conception que la sienne de la parentalité des handi ça c'est certain!

Il faudrait rappeler à cette personne que les campagnes de sensibilisations aux accidents domestiques ne mettent jamais en scène des parents handicapés. Eh non ce sont bien les valides

qu'on voit oublier leurs mômes sur les tables à langer et autres... pourtant ça pourrait bien nous arriver après tout...

De même les signalements et les faits divers, surtout ceux qui font l'objet de pleines pages dans l'actu ne concernent toujours que des parents bien voyants, même pas cancéreux ou toxicos...

A contrario, les enfants de parents handi, si on prenait réellement le temps de les écouter avant de publier de telles horreurs, sont généralement plus éveillés...ah mais oui c'est parce qu'ils font tout à la place de leurs parents j'oubliais... Mince! j'ai tout loupé avec les miens moi!

Non mais sérieusement quel torchon!

C'est désespérant de lire ça, du moins que d'autres lisent et croient à ça. ça fait peur même.

a+ Djamila

De : Fanny Darmond fanny.darmond@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] un délice de lecture

Date : 18 octobre 2017 à 13:15

Oui Djamila, je suis bien ok, si j'avais su que les enfants d'handicapés faisaient le ménage, les lessives et la bouffe, j'en aurais fait beaucoup plus !!!!! J'ai tout loupé aussi, zut !!!!

Fanny qui retourne au ménage

De : Nabil et Pavita Soulah Soulah@XXX.com

Objet : Re : [parents-aveugles] un délice de lecture

Date : 18 octobre 2017 à 15:50

Je suis pour signer et publier sur mon blog Mediapart (voir le proposer aux ash) un droit de réponse. Il le faut. Un tissu de conneries, on y va!

Nabil

De : Nabil et Pavita Soulah Soulah@XXX.com

Objet : Re : [parents-aveugles] un délice de lecture

Date : 18 octobre 2017 à 15:52

Le gros problème de cet article est qu'il est fait dans un magazine consulté uniquement par les services sociaux et éducatifs. Elle aurait dû d'abord travailler sur sa conception du handicap.

De: Marie-Cécile & Patrice maricecilepatrice@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] un délice de lecture

Date : 18 octobre 2017 à 21:05

Bonjour, si vous me permettez une suggestion, il serait peut être judicieux d'unir les efforts en se présentant comme un collectif constitué. Puis rédiger un communiqué de presse sous forme d'un droit de réponse, ça ne coûte finalement pas très cher dans les 100, et ça traîne longtemps sur le net ça parvient aux oreilles de nombreux journalistes, et surtout, ça vogue dans les mêmes eaux que celle dont on décrie les propos... Un vrai contre pouvoir face à quelqu'un qui fait son fric sur des idées toutes faites entrant en raisonnance avec les bas instincts de la société...

Patrice

De : Leila Baffoun leilabaffoun@XXX.fr

Objet : Re : [parents-aveugles] un délice de lecture

Date : 19 octobre 2017 à 14:56

Bonjour

Mais qu'est-ce qu'ils ont tous?

Je suis très en colère, passablement écoeurée et surtout profondément blessée...

Chaque jour, depuis 12 ans hier, je fais en sorte de prouver à la voisine, à la maîtresse, aux autres parents, au monde entier que je suis une maman à part entière. Même si je sais que je n'ai aucune obligation de prouver quoi que ce soit, mais je ne vais pas m'étendre sur ce sujet, vous connaissez tous ce sentiment...

Il y en a plus qu'assez.

Plus qu'un droit de réponse, je pense que nous devons organiser une campagne de communication, ou une manif, un sitting, voir une action collective avec toutes les personnes en situation de handicap qu'elles aient ou non des enfants; et pour ma part, si cela se faisait j'y emmenerais mes loulous.

Certains d'entre vous on peut-être suivi la polémique via les réseaux sociaux, mais en plus de ce qu'à écrit cette pseudo-psy, voici un article fait divers sur l'adjointe au maire déléguée aux personnes handicapés qui se permet de dire en substance, que très peu d'handicapés ont des enfants et que de toute façon ils devraient s'abstenir d'en avoir et qu'il serait bon qu'ils aient recours à la pillule contraceptive.

Je vous assure cet article vaut aussi son pesan de cacahuète.

Et dire que les élus se posent encore la question de savoir si il faut la virer du conseil municipal...

Trève de plésanterie, cela suffit, à nous de dire stop! il faut vraiment faire quelque chose, et évidemment j'en serai avec mes enfants très très très très malheureux!

Nous pouvons tout à fait répondre avec une contre-argumentation construite tout en faisant part de notre colère ainsi que de notre vive émotion face à ce genre d'inepcies...

Rappeler également que les racourcis faciles et les généralités sont plus que dangereux!

En tant qu'ancienne présidente de Point de Vue sur la Ville je peux avoir accès à pas mal de contacts auprès des médiats, peut-être pourrait-on s'en servir. Par ailleurs pourquoi non plus ne pas demander à avoir un temps de parole sur vivre FM...

Quant à la participation financière si il faut en arriver jusque là pour se faire entendre, j'en suis bien évidemment.

Leila

ANNEXE 9. DOCUMENT D'ADAPTATION DU LIVRE *BONJOUR LES VACHES*

Il s'agit d'un des documents pour mémoriser le texte et les principales illustrations du livre d'enfants *Bonjour les vaches*, joints par Aurélie Delville dans un échange au sujet de la lecture sur le groupe Yahoo.

« Titre : Bonjour les vaches

Dessin : 1 vache blanche et marron qui broute herbe

Tourner la page

Page de garde à droite : encore le titre, « bonjour les vaches »

Dessin : 2 vaches devant 1 étable, on voit le fermier (chapeau de paille, brouette) et un chien noir

Rien à gauche

Tourner la page

Page de gauche, texte : Le matin les six vaches et le petit veau de monsieur Inoda quittent l'étable à la queue leu leu

Dessin : on voit Inoda sur le pas de la porte et les vaches à la queue leu leu sur l'ensemble des deux pages

Texte sur la page de droite : Ce sont de bonnes amies

Tourner la page

Page de gauche, texte : ensemble elles vont ds le pré chercher l'herbe croquante

dessin : attroupement de vache

Page de gauche, texte : Qd une vache broute, croque croc croc

dessin : On voit toutes les têtes des vaches de face qui broutent sur les 2 pages

Page de droite texte :

les cinq autres et le petit veau font pareil

Tourner la page

Page de gauche, texte :

et pendant qu'elles croquent l'herbe leur queues ensemble se balancent à gauche puis à droite...

Pour chasser les mouches!

dessin : vaches de dos, on voit leurs fesses, avec leur queue qui bougent et on peut voir leur pie entre leurs pattes. Le petit chien noir et en bas de la page de droite couché, il dort.

Tourner la page

Page de

gauche, texte :

qd elles ont bien mangé, les amies vont se reposer ensemble

Dessin : on voit les vaches un genoux à terre prêtes à s'asseoir

Une d'entr elles, à droite, a un papillon sur le nez (rose et jaune)

Tourner la page

page de gauche, texte : maintenant les six vaches et le petit veau ruminent, ils machent et remachent mmmm, zzzzz, mmmm

dessin : on voit les vaches et petit veau qui dorment tous ensemble, le petit chien est aussi là, il a un oeil ouvert.

Tourner la page

page de gauche, texte : on dirait que qq vient

les vaches sont curieuses alors elles se lèvent toutes et regardent qui s'approche

dessin : on voit les vaches toutes tournées ds le même sens

tourner la page

page de gauche, texte : mais c'est qui?

les vaches ouvrent de grands yeux pour examiner l'inconnu

Mais c'est Tanuki, petit carnivore très célèbre dans les contes japonais et qui vit principalement en asie

il en existe de rares spécimens en france qui viennent d'Europe de l'est.

Dessin : (remarque perso, j'ai mis un peu de relief sur le dessin du tanuki pour bien le montrer)

Les vaches sourient, le petit Tanuki arrive depuis la page de droite

Tourner la page

Page de gauche, texte : qd les vaches ont soif glop glop glop

elles boivent toutes ensemble!

Dessin : toutes les vaches sont à l'abreuvoir, le petit chien se met debout et tire la langue, on dirait qu'il veut boire aussi.

On voit le fermier derrière qui travaille.

tourner la page

page de gauche, texte :

et ensuite croc croc croc, elles se mettent ensemble à brouter

dessin : on les voit ds l'herbe en train de brouter, 2 papillons, un rose et jaune et un autre bleu tournoient au dessus de la vache noire. Le petit chien court après une abeille.

tourner la page

page de gauche, texte : le soleil va se coucher, « hey ho hey ho!!! » c'est monsieur inoda qui appelle. Les vaches et le petit veau galopent vers l'étable.

Dessin sur les 2 pages : on voit les vaches en file indienne, elles courent pour rentrer, le petit veau a sa grosse langue sortie, le chien court aussi à côté de lui.

Texte à droite :

vite vite vite

Le texte est collé sur les vaches qui galopent

tourner la page

page de gauche, texte : quelle belle journée! C'est l'heure de donner du bon lait crémeux à monsieur Inoda

Dessin : On voit les vaches dans l'table, certaines baillent. Le fermier traie la vache noire, on voit le lait sortir et aller dans un récipient. Le chien est couché à côté du fermier.

Texte à droite :

au revoir et merci les vaches vous êtes vraiment de bonnes amies

Fin

Derrière le livre, il y a une grosse tête de vache qui fait un clin d'oeil coquin et elle a une abeille sur sa corne et une cloche dorée. »