

Zeitschrift: Tsantsa : Zeitschrift der Schweizerischen Ethnologischen Gesellschaft
= revue de la Société suisse d'ethnologie = rivista della Società svizzera
d'etnologia

Herausgeber: Schweizerische Ethnologische Gesellschaft

Band: 12 (2007)

Artikel: L'accompagnement des futures mères aveugles en région parisienne :
la construction de compétences maternelles, entre dramatisation et
banalisation

Autor: Gojard, Séverine

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1007369>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 29.11.2024

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

Mots-clés: Grossesse · Maternité · Femmes aveugles · Déficience visuelle · Compétences maternelles

L'ACCOMPAGNEMENT DES FUTURES MÈRES AVEUGLES EN RÉGION PARISIENNE

LA CONSTRUCTION DE COMPÉTENCES MATERNELLES, ENTRE DRAMATISATION ET BANALISATION

ABSTRACT: THE BUILDING UP OF MOTHERING SKILLS FOR BLIND MOTHERS-TO-BE IN THE PARIS AREA

Families of blind mothers-to-be usually express some sort of fear, whether founded or not, concerning the transmission of blindness through childbirth. Furthermore, these families more or less explicitly assume that blind mothers-to-be will demonstrate incompetence in terms of mothering skills because of the presumed difficulty of transmitting savoir-faire concerning infants to such women. Professional workers in the field of health and social services also share similar fears and assumptions. Institutionalized measures aimed at helping these women gain the necessary motherly competences do exist, however. From a broader perspective, though, neighbours and media often dramatize such cases. The women concerned demand that their situation be considered as quite normal and that the differences they experience be regarded as trivial. It should be underlined that one of the reasons why families and professionals react the way they do to such pregnancies is due to the social status (marital or professional) of these women rather than to the actual attributes of the handicap itself.

SÉVERINE GOJARD

L'annonce d'une grossesse est généralement conçue comme un événement positif. Dans certaines familles, cependant, elle est source de consternation. C'est ce que racontent des femmes aveugles rencontrées avant ou après la naissance de leur(s) enfant(s). Aux craintes, fondées ou non, énoncées par les familles quant à la transmission du handicap visuel s'ajoutent des inquiétudes liées à un soupçon plus ou moins explicite d'incompétence maternelle, qui renvoient également à la difficulté de transmettre un savoir-faire de soins aux nourrissons à une future mère non voyante. De telles incertitudes sur les compétences maternelles et sur les moyens d'y remédier se rencontrent également chez les professionnelles¹ de la santé et des services sociaux. La plupart d'entre elles insistent sur les problèmes à venir et mobilisent face aux futures mères aveugles l'ensemble des dispositions d'infantilisation et de déni de compétence caractéristiques du contrôle social institutionnel. D'autres dispositifs de prise en charge se mettent cependant en place, basés sur la construction d'une compétence maternelle (une telle modification dans le fonctionnement des institutions sociales pouvant s'ob-

server de manière beaucoup plus générale en France vers la fin du XX^e siècle). Les réactions dans une sphère plus large, des voisins aux médias, tendent à dramatiser la situation, exagérant tout autant le côté «exceptionnel» de ces mères qui élèvent leurs enfants sans les voir, que leurs difficultés concrètes. Ces femmes, qui revendiquent une banalisation de leur situation, sont par ailleurs porteuses de caractéristiques sociales (liées à leur situation conjugale, professionnelle, etc.) qui dans certains cas priment sur leur handicap pour rendre compte des réactions des familles à l'annonce de la grossesse.

PRÉSENTATION DU TERRAIN

Cet article s'appuie sur l'analyse d'un dispositif de soutien à la parentalité à destination de (futurs) parents² aveugles, animé au sein d'une consultation de Protection maternelle et infantile (PMI) de la région parisienne par une puéricultrice que nous appellerons Laura³. La pierre angulaire de ce dispositif est la réunion mensuelle d'un

¹ Les personnes qui travaillent dans le champ de la santé et des services sociaux sont majoritairement des femmes, c'est pourquoi j'utiliserai dans le texte la désignation au féminin.

² Par la suite, pour ne pas alourdir le style, j'emploierai le terme de «parents» pour désigner les parents et futurs parents. Je ferai de même pour les «mères» et les «grands-parents», la distinction entre la période de la grossesse et celle de la petite enfance n'étant pas cruciale dans ce texte.

³ Tous les prénoms ont été modifiés dans un souci de respect de l'anonymat. Je dois toute ma reconnaissance à Laura, à son équipe et aux parents du groupe qui m'ont accueillie avec disponibilité et chaleur.

groupe de parole de parents aveugles ou malvoyants, auquel participent principalement des mères⁴. Un ou plusieurs rendez-vous individuels avec Laura peuvent au besoin s'intercaler entre les séances et, plus généralement, l'instauration d'une relation interpersonnelle entre Laura et certaines des mères favorise un suivi moins formel, notamment par téléphone (pour une présentation plus détaillée du dispositif, voir Gojard 2003). La mise en place de ce dispositif s'est faite progressivement; l'élément déclencheur a été la nécessité pour Laura d'assurer le suivi d'une jeune mère aveugle une quinzaine d'années plus tôt. Confrontée à l'absence de prise en charge adaptée au niveau institutionnel, Laura a contacté une association spécialisée dans l'aide aux aveugles et les relations qu'elle a alors nouées avec des parents aveugles l'ont convaincue de monter un dispositif autonome.

C'est Laura, rencontrée lors d'une précédente recherche, qui m'a proposé ce terrain. Elle en attendait un retour distancié sur ses pratiques, mais aussi sans doute un élément de légitimation de son entreprise, notamment vis-à-vis des institutions de tutelle. De mon côté, j'ai accepté parce que j'y voyais l'occasion de croiser deux de mes préoccupations de recherche: d'une part la diffusion des normes de puériculture (Gojard 2000), d'autre part l'organisation de la prise en charge des personnes dépendantes (Weber, Gojard et Gramain 2003). Ce fut l'occasion pour moi de préciser l'écart entre handicap et dépendance, dans la mesure où les femmes rencontrées s'avèrent très autonomes dans la vie quotidienne et présentent de nombreux points communs avec les jeunes mères voyantes. En effet, et j'y reviendrai à la fin de ce texte, sur de nombreux aspects ce n'est pas tant la déficience visuelle que le statut de primipare qui est la source des interrogations de ces jeunes femmes comme de la méfiance qu'elles suscitent.

J'ai ainsi observé quelques rendez-vous individuels et l'ensemble des réunions collectives de 2000 à 2002, et effectué des entretiens auprès de la plupart des participants aux réunions. Il est important de souligner que ce terrain donne accès à une catégorie de mères aveugles particulières: celles qui ressentent le besoin d'un accompagnement, même si les motifs de leur participation à ce dispositif sont variés. Les mères étudiées se situent dans une position intermédiaire, entre d'une part celles qui bénéficient d'un soutien familial univoque et n'ont donc

pas besoin d'une prise en charge institutionnelle, et de l'autre celles qui sont dans un isolement total et peuvent, inversement, se retrouver plus démunies face à des réactions critiques que les femmes que j'ai rencontrées. Ce matériau donne accès à la parole des femmes concernées et indirectement aux réactions de leur entourage, ainsi qu'à leur confrontation avec les services sociaux et les professionnelles de la petite enfance et de la maternité.

LA QUESTION DU BIEN-ÊTRE DE L'ENFANT

Si la question de la transmission du handicap s'articule étroitement avec celle du bien-être de l'enfant, la manière de concevoir ce bien-être et les menaces qui pèsent sur lui diffèrent selon les points de vue, notamment entre les parents et leur entourage. Dans l'ensemble, on est face à une transposition de l'expérience vécue et si les mères insistent sur l'expérience d'une position socialement dévaluée, les grands-parents se concentrent plutôt sur l'expérience d'avoir un enfant handicapé.

Décider d'avoir un enfant malgré la déficience visuelle

Bien souvent, la question de la transmission du handicap est la première qui se pose aux couples dont un membre est aveugle. Presque toutes les mères interrogées déclarent qu'elles ont suivi des consultations de conseil génétique et qu'elles n'auraient pas gardé un bébé atteint de déficience visuelle. «On a pesé le pour et le contre, on n'arrêtait pas de parler, on avait vraiment envie de faire un enfant mais... on voulait un enfant normal... sans problème visuel. Donc on a réfléchi, quand même pas mal de temps, et puis on a consulté une généticienne, et c'est là qu'on a décidé quand même de la faire quand la généticienne nous a dit: «A mon avis le bébé n'aura pas de problème donc j'attends le faire-part!» (Farida) Cette démarche de recours à un conseil génétique peut même s'effectuer pendant l'adolescence, avant que la question ne se pose dans le cadre d'une relation de couple: «Non, j'ai demandé bien avant, sinon j'aurais pas eu d'enfants. Enfin, c'est ma façon de voir... [...] Parce qu'il y a des choses quand même... [ne finit pas sa phrase] Donc non, je sais pas, j'aurais pas supporté qu'elle vive ça.» (Amina) La question du bien-être de l'enfant est ici centrale, envisagée sous l'angle de la transposition de l'expérience

⁴ La place des pères dans ce dispositif est extrêmement variable: il leur est ouvert, mais peu d'entre eux viennent effectivement aux réunions. Les séances ont lieu en semaine dans la journée, ce qui exclut de fait ceux qui exercent une activité (que ce soit dans un cadre salarié ou dans le contexte du bénévolat associatif).

vécue par la mère. Ce n'est pas principalement la cécité qui est en cause, les mères rencontrées n'évoquent jamais à propos de leur enfant une souffrance de ne pas voir. Il s'agit surtout de la confrontation au regard des autres et de l'insertion dans une société qui ne fait guère de place aux personnes handicapées. Bien plus que la transmission de la déficience visuelle, les mères se trouvent confrontées à la transmission d'un statut dévalorisé au sein de la société.

En confirmation de ce point, on constate chez certaines mères une minoration de la gravité du handicap visuel, qui vient conforter leur désir d'enfant. Ainsi, Valérie a choisi de garder sa deuxième fille en sachant qu'elle était atteinte de la même maladie que son père: «Une collègue de travail m'a dit: «Mais pourtant t'avais été voir un généticien tout ça!» Et j'avais dit: «Oui mais ça n'empêche pas!» Je pense qu'elle avait du mal à comprendre qu'on ait pris la décision quand même de faire un enfant. [...] Nous on savait qu'il y avait cette maladie-là, mais il y a des traitements quand même, je me suis dit elle sera prise suffisamment à temps... Et puis je me suis dit, y'a d'autres choses pires, quoi! Enfin je me suis dit à partir du moment où tu décides d'avoir un enfant tu prends des risques... il peut être myopathe, il peut avoir la mucoviscidose [...]. Je pense qu'un enfant peut avoir un handicap beaucoup plus lourd que ça quoi.» Cependant, la position de Valérie est particulière dans la mesure où elle est malvoyante et non totalement aveugle, de même que son mari (dont la maladie peut toutefois dégénérer en cécité totale). Tous deux travaillent et sont ainsi socialement intégrés, ce qui n'est le cas ni de Farida ni d'Amina. C'est donc bien au regard de leur propre expérience et sans doute en particulier au regard de leur propre insertion sociale que les parents évaluent les difficultés auxquelles leur enfant est susceptible d'être confronté en cas de transmission de la déficience.

Indépendamment de la question de la transmission du handicap, la question de la légitimité d'avoir des enfants pour des personnes handicapées est parfois soulevée par des tiers se revendiquant du bien-être de l'enfant. Les parents aveugles sont alors soupçonnés de faire un enfant, surtout s'il est voyant, pour avoir une aide à la maison. A la suite d'une intervention sur la prise en charge des mères déficientes visuelles dans un congrès de médecins, Laura a reçu une lettre virulente d'un médecin lui expliquant qu'elle ne devait pas encourager les mères aveugles à faire des enfants parce que ces derniers devenaient les esclaves de leurs parents. Elle s'en était indignée en la considérant

comme l'expression de préjugés envers les aveugles. Les femmes rencontrées se déclarent vigilantes sur ce point et défendent toutes une position selon laquelle elles ne doivent pas profiter de leur enfant ni s'en servir comme canne blanche. D'autres travaux reposant sur l'analyse de témoignages de mères handicapées donnent des résultats convergents: ainsi dans le cas de mères atteintes d'une déficience motrice, le souci de ne pas utiliser l'enfant comme palliatif au handicap maternel apparaît comme une constante, au-delà de la variété des situations concrètes (Prillelensky 2004).

Plus généralement, ces mères se montrent soucieuses des conséquences que leur handicap pourra avoir sur la vie sociale de leur enfant. Comme le dit Dalia: «C'est pas forcément facile de décider d'avoir un enfant quand on a des problèmes de vue. Moi c'est pas la grossesse qui m'a posé problème, c'est après. Je me suis dit oh là là dans quelques années, quand elle va aller à l'école et qu'on va lui dire: «Ta maman elle voit pas...» Pour l'enfant c'est une souffrance... faut pas se leurrer!» C'est un des rares thèmes à n'être abordé que par les parents aveugles, sans être relayé ni par l'entourage ni par les professionnelles, du moins pendant la grossesse et la petite enfance.

Les remarques de la famille et de l'entourage

La question de la transmission de la déficience, en revanche, est très largement reprise par les familles des mères. Ainsi, Magali raconte que sa mère voulait la faire avorter: «Mes parents avaient peur que mon enfant soit aveugle. Quand j'étais enceinte ils voulaient que j'avorte, surtout maman.» Sans aller jusque-là, de nombreux grands-parents prennent mal l'annonce de la grossesse, posant de façon abrupte la question du dépistage, ou reprochant aux parents leur irresponsabilité. Ces derniers rejettent cette intrusion de leurs propres parents dans leur vie privée, considérant que la décision d'avoir un enfant, malgré l'éventuel risque de transmission, relève de leur vie de couple et de leur intimité. Comme le dit très fermement Michel (mari de Farida) à propos de ses parents: «Quand on a décidé de faire un enfant, alors là ça a été le drame: «Vous n'avez pas le droit... il faut nous demander l'autorisation et nanana et nanana.» Bon, comme je suis très têtu et que je me moque de ce qu'ils pensent, on a fait ce qu'on avait à faire tous les deux et on continuera de le faire.» De telles réactions de la part des grands-parents s'expliquent par leur propre expérience de la difficulté d'avoir un enfant handicapé. Les parents de Michel ne savaient sans doute pas qu'ils étaient porteurs d'une rétinite pigmen-

taire transmissible, et même si elle s'est révélée très tard chez leurs enfants (Michel était déjà adulte, de même que son frère qui est lui aussi atteint), on mesure, à la violence de leur réaction, l'ampleur de leur souffrance.

Le désarroi des familles confrontées à la cécité d'un enfant est donc réactivé à l'occasion d'une grossesse dans la génération touchée par le handicap. Cela touche tout particulièrement les grand-mères maternelles, qui semblent revivre leur propre grossesse à travers celle de leur fille. Christine, qui se décrit comme sereine pendant sa grossesse, insiste sur le fait que sa mère était angoissée pour elle: «C'est vrai que j'ai une mère avec beaucoup de difficultés psychologiques, qui n'a jamais accepté le fait que je sois handicapée, qui s'est toujours sentie coupable par rapport à ça. [...] Quand je lui ai dit que j'étais enceinte elle m'a dit que c'était le plus bel affront que je lui faisais de sa vie [...] Elle m'a sorti des tas de choses, du style «de toute façon ton enfant sera aveugle». C'était catégorique!» Or Christine est devenue aveugle dans la petite enfance à la suite d'un problème viral, qui n'a aucune raison d'être transmissible (et d'ailleurs sa petite fille n'a aucun problème visuel).

La méconnaissance des mécanismes de l'hérédité et de la transmission (Gleize 1994) amplifie très certainement dans certaines familles les réactions teintées d'eugénisme. *A contrario*, celles dans lesquelles le handicap est parfaitement admis, ou bien dans lesquelles il est évident qu'il n'est pas transmissible, semblent moins susceptibles de condamner la décision d'avoir un enfant.

RUPTURE DE TRANSMISSION: DE LA SURPROTECTION AU REJET

Du côté des familles: la non-transmissibilité des savoir-faire maternels

Les familles ne réagissent pour autant pas nécessairement de manière positive. Indépendamment de la question de la transmission du handicap émerge la question de la compétence parentale, et particulièrement maternelle, qui se manifeste par des questions ou des remarques sur l'aptitude à prendre soin de l'enfant à venir. Catherine rapporte ainsi des propos de sa mère, tenus au cours de son enfance donc bien avant que la question ne se pose, et qu'elle

considère comme «ridicules»: «Tu veux avoir un enfant, mais quand tu vas le nourrir, comment tu vas savoir où est sa bouche?» On voit ici à l'œuvre un processus fréquemment rapporté dans les témoignages: une jeune femme aveugle explique ainsi comment, depuis l'enfance, l'idée que la maternité est hors de portée pour elle lui est plus ou moins subtilement diffusée, que ce soit par les voisins qui refusent de la solliciter pour des baby-sittings, par les amis qui ne l'invitent pas aux soirées entre adolescents, ou tout simplement par l'absence dans son entourage d'adultes aveugles ayant des enfants (Kent 2002). Une des fonctions du groupe de parole est bien, justement, de fournir aux jeunes femmes des rencontres avec des mères aveugles, afin de banaliser la maternité en cas de déficience visuelle.

En effet, la quasi-totalité des femmes rencontrées sont nées de mères voyantes. Ayant une compétence de soins à la petite enfance reposant largement sur des perceptions visuelles, ces grand-mères sont incapables de se projeter à la place de leur fille et d'imaginer comment on peut parvenir à s'occuper d'un enfant sans voir. En conséquence, elles se sentent démunies dans leur rôle de transmission de savoir-faire maternels envers leur fille (pour une analyse de cette question, voir Gojard 2003). Lors d'une réunion du groupe de parole, la discussion tourne autour du projet de maternité d'une jeune femme âgée de trente ans, qui vit en couple depuis un an. Sa mère est farouchement opposée à son désir de maternité; bien qu'étant elle-même assistante maternelle agréée, elle dit à sa fille: «Si tu as un bébé, je ne pourrai pas t'aider.» Une autre participante, mère de deux enfants adolescents, lui fait remarquer: «Oui les mères c'est souvent ça, c'est pas méchant mais elles pensent qu'on n'arrivera pas à s'occuper d'un bébé. C'est à toi de savoir si tu as envie d'avoir un enfant ou pas. Si ça inquiète ta mère, c'est un autre problème.»

Lorsque les rapports familiaux sont extrêmement distendus, précisément du fait du handicap, cette question peut se poser avec moins d'acuité. Ainsi Catherine raconte qu'à l'annonce de sa grossesse, sa mère, qui dénigrait le projet de maternité lorsqu'elle était enfant, a «pris acte du fait qu'elle allait être grand-mère», sans autre commentaire («si elle a eu de vraies inquiétudes, elle les a gardées pour elle»). Il s'agit ici d'un cas extrême: confiée par sa mère à une famille d'accueil dès sa naissance⁵, Catherine

⁵ Les raisons de ce placement sont multiples: Catherine est le fruit d'une relation adultérine, à laquelle ses parents ont mis fin peu après sa naissance (son handicap n'étant peut-être pas pour rien dans cette séparation). Par ailleurs, sa mère travaillait dans la restauration et avait des horaires de travail très lourds, ce qui nécessitait une prise en charge de son bébé au moins une partie de la nuit.

a longtemps considéré sa nourrice comme sa «vraie» mère et insiste sur la faiblesse des relations affectives avec sa génitrice, qui doit par conséquent se sentir peu investie dans la transmission de savoir-faire maternels.

Du côté des professionnelles: du déni de compétence à la construction de la compétence

De telles questions se posent également aux professionnelles, qui se montrent parfois sceptiques face aux compétences maternelles des mères aveugles, et dans le meilleur des cas s'interrogent également sur leur propre aptitude à les prendre en charge. De nombreuses mères ont été confrontées à des attitudes de méfiance des professionnelles au cours de leur grossesse ou juste après l'accouchement: du pédiatre de maternité qui refuse de laisser sortir la mère et l'enfant tant qu'il ne sait pas «qui va s'occuper du bébé», partant du principe que ce ne peut pas être ses parents, à la puéricultrice de secteur qui laisse planer la menace d'un placement, les mères ont l'impression qu'elles doivent sans cesse réaffirmer leur compétence, ce qui n'est pas toujours si facile. Certaines d'entre elles manquent des ressources sociales nécessaires pour s'imposer face aux professionnelles de santé, d'autres doutent d'elles-mêmes, non pas tant en raison du handicap qu'en raison de leur statut de primipare. Mais, suivant un schéma classique (Goffman 1975), à partir du moment où elles sont handicapées, toute incertitude de leur part est interprétée par les professionnelles en relation avec leur handicap, et non avec leur inexpérience des soins aux nourrissons.

Amina au début de sa grossesse est dans une période d'euphorie. Elle se coupe de ses amis qui lui renvoient ses propres doutes et s'abstient de tout contact avec les services sociaux: «J'étais dans ma bulle, je voulais surtout pas qu'on me déstabilise.» Mais elle reçoit en fin de grossesse la visite de la puéricultrice de secteur qui est choquée que rien ne soit prêt pour l'arrivée du bébé: «C'est vrai que j'avais rien préparé! Ça a dû un peu la déstabiliser... Moi j'étais un peu superstitieuse, donc c'est vrai que j'étais enceinte de huit mois, mais bon... Bon, elle m'a fait la réflexion, elle m'a dit: «Vous savez, pour un bébé il faut de la layette», et là, donc je l'ai un petit peu mal pris, donc je lui ai un peu mal répondu, et puis après en discutant, elle me dit: «Ben vous savez... Là vous avez pas l'air de vous rendre compte, mais quand ça va arriver ça va complètement vous changer votre vie, mais comment vous allez faire? Ça va être dur.» Bon, c'était une des seules choses que je ne voulais pas entendre [...] Moi

je suis très peu sûre de moi, alors déjà si on me dit que je vais pas y arriver, alors c'est la panique presque!» Elle se souvient alors que des amis lui avaient parlé de Laura et les recontacte, pour avoir un contrepoids à opposer à cette puéricultrice. Le déni de compétence s'exprime par une méfiance vis-à-vis des mères, et par tout un ensemble de remarques insistant sur les difficultés qu'elles vont rencontrer. Il trouve un écho chez ces jeunes femmes surtout lorsqu'il s'agit de leur première grossesse, dans la mesure où elles-mêmes n'ont pas l'expérience nécessaire pour affirmer un savoir-faire maternel: elles n'ont pas encore d'enfant et se sont peu vu confier de bébés, en raison de leur déficience.

Un des facteurs de succès de la prise en charge assurée par Laura et du groupe de parole tient précisément au fait que celui-ci met en contact des femmes à différents stades de leur maternité, et permet aussi bien de faire émerger les questions que de faire circuler les réponses que chacune a trouvées pour circonscrire ou contourner le problème. Plutôt que de renvoyer les mères à leurs propres doutes, il s'agit d'insister sur le partage de ces doutes, ce qui les dédramatise, mais aussi sur les compétences et les savoir-faire disponibles au sein du groupe. Par exemple, Caroline, mère de deux enfants et enceinte du troisième, déclare un jour qu'elle a attendu très longtemps avant d'oser sortir seule au square avec ses enfants, et n'y allait au début que lorsque son mari était disponible pour l'accompagner. Elle a dû attendre que sa fille aînée soit suffisamment obéissante pour faire ce type de sorties. Cette expérience, de la part d'une mère qui apparaît comme particulièrement autonome, déculpabilise celles qui sont confrontées pour la première fois à ce problème. D'autres questions rencontrent des solutions pratiques: ainsi, poser une main sur la joue de l'enfant pour guider l'autre main qui apporte la nourriture à la cuiller et ne pas risquer que l'enfant cogne son nez ou son œil contre la cuiller. D'autres enfin ne sont pas spécifiques au handicap visuel, comme les discussions (avec démonstrations à l'appui) sur les mérites comparés de différents modèles de porte-bébé ou du portage en écharpe. Pour les femmes enceintes, l'anticipation des problèmes pratiques, tels que l'aménagement de la salle de bains ou le choix entre allaitement et biberon, permet d'envisager le retour à la maison avec le bébé de façon plus sereine. Les mères peuvent ainsi neutraliser les remarques dépréciatives en montrant qu'elles ont pris en compte ces problèmes et ont des réponses à apporter, réponses qui sont validées par l'expérience des autres mères aveugles et par le contexte institutionnel de la PMI.

Laura intervient également comme intermédiaire entre les mères qu'elle suit et les services sociaux de proximité qu'elles sont ou vont être amenées à rencontrer. Quelques expériences malheureuses comme celle d'Amina ont en effet convaincu Laura que son intervention directe auprès des autres professionnelles, le plus tôt possible, peut éviter des désagréments aux mères. Elle pense que ces réactions de déni de compétence sont le plus souvent liées à une peur, de la part des professionnelles, de ne pas arriver à gérer la prise en charge de ces mères. Le fait de les prévenir qu'elles vont être contactées par une femme déficiente visuelle, de leur dire que la prise en charge est assurée par ailleurs, peut contribuer à améliorer l'accueil que ces professionnelles réservent aux mères aveugles.

DES MÈRES COMME LES AUTRES?

La perception du handicap: entre dramatisation et banalisation

Si la plupart des professionnelles sont spontanément sceptiques face aux compétences maternelles des femmes aveugles, c'est que ces mères remettent en question une frontière tacitement considérée comme admise, au moins dans les sociétés occidentales, entre les personnes qui reçoivent et celles qui donnent de l'aide. On rejoint ici un problème qui dépasse le handicap visuel et est abordé dans les travaux sur le handicap en général (par exemple Prilleltensky 2003): une femme handicapée est de prime abord perçue comme étant du côté de ceux qui ont besoin d'aide donc on conçoit mal qu'elle puisse elle-même s'occuper d'un nourrisson, passant ainsi du côté de ceux qui apportent des soins. C'est d'autant plus le cas lorsqu'elles sont confrontées à des tiers ne connaissant pas bien leur handicap et ses conséquences réelles sur la vie quotidienne. Les travaux menés à la suite de la classification internationale des handicaps, dans la fin du XX^e siècle, mettent l'accent sur une nécessaire dissociation entre les niveaux de la déficience, des incapacités et du désavantage social⁶, qui sont trois façons différentes de définir le handicap. Ces

réflexions conduisent à déconstruire une perception *a priori* de toute personne atteinte d'une déficience comme ayant nécessairement besoin d'aide dans l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne.

Les jeunes femmes déficientes visuelles sont les premières à revendiquer leur autonomie dans la vie quotidienne, tout en admettant certaines difficultés et appréhensions au cours de leur grossesse. Elles les admettent d'autant plus qu'elles sont dans un contexte de confiance. Au cours d'un rendez-vous auquel j'ai assisté, Sophie, enceinte de huit mois, a posé une question sur la toilette du bébé. Laura lui a montré comment donner un bain, en utilisant un baigneur, de façon à ce qu'elle puisse faire les gestes elle-même. Elle a ensuite demandé à une mère présente dans la salle d'attente de la PMI de confier un instant son bébé pour le mettre dans les bras de la future maman aveugle, afin qu'elle prenne conscience par elle-même de la taille d'un nourrisson, du tonus musculaire en particulier au niveau de la nuque, etc. Une autre jeune femme aveugle enceinte de sept mois m'a dit que ce qu'elle avait le plus apprécié, c'était précisément de pouvoir tenir un bébé dans ses bras. Selon elle, cela n'avait «rien à voir avec le handicap», mais bien plus avec le fait d'être primipare et de n'avoir aucune expérience avec des bébés.

Le statut de ces apprentissages que font les mères auprès de Laura ou auprès de leurs pairs est souvent mal interprété par les observateurs extérieurs. Ainsi, des journalistes ont fait un reportage télévisé sur les mères aveugles que nous avons visionné ensemble lors d'une réunion du groupe. Nous avons été frappées par la dramatisation de la situation – «cette mère ne verra jamais le sourire de son enfant» dit le commentaire en voix off –, et par la surestimation du rôle joué par Laura, présentée comme la bonne fée sans laquelle ces pauvres femmes seraient bien incapables de s'occuper de leurs enfants. Ainsi, on voit des images de Nathalie expliquant qu'elle coud des boutons de formes différentes sur les étiquettes des vêtements pour savoir leur couleur. Le commentaire du reportage dit que c'est à la PMI que Nathalie a appris ce truc. Laura en riant me dit qu'elle ne connaissait pas cette astuce, mais qu'elle la retiendra!

⁶ On peut retenir les définitions suivantes (CTNERHI, OMS et INSERM 1988). Déficience: «Toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique»; incapacité: «Toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans des limites considérées comme normales pour un être humain»; désavantage: «Il résulte pour un individu donné d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)». Si dans le schéma initial de Wood, dont est inspirée la Classification internationale, les trois niveaux sont considérés comme plus ou moins emboîtés, des travaux plus récents montrent les limites d'une telle vision séquentielle du handicap (Ravaud *et al.* 2002).

La gestion des relations avec les médias est compliquée pour Laura et les jeunes femmes qui l'entourent: elles sont extrêmement accueillantes envers les photographes ou journalistes qui les sollicitent pour des reportages, parce qu'elles en attendent des retombées positives en termes de banalisation du regard sur les mères aveugles. Mais elles sont presque toujours déçues au sens où les reportages mettent au contraire l'accent sur le côté exceptionnel de leur situation, sans hésiter à dramatiser à outrance.

Quand le principal problème n'est pas le handicap...

Un élément relativement inattendu ressort également des entretiens et concerne toutes les situations où les familles des parturientes réagissent mal à l'annonce de la grossesse, mais pour une raison strictement indépendante du handicap visuel. Ces situations nous incitent à souligner que les femmes aveugles ont d'autres caractéristiques sociales qui priment dans certains cas sur leur déficience visuelle.

Par exemple, Amina est rejetée par ses parents parce qu'elle est «fille-mère»: à l'annonce de sa grossesse, sa mère lui ferme la porte de la maison. Son père ne verra sa petite-fille que lorsqu'elle aura plus de deux ans, et encore, sans savoir la vérité: «Je crois que ma mère lui a raconté une histoire d'adoption, enfin je préfère même pas savoir!» Amina est donc obligée de cacher sa grossesse à presque toute sa famille et ne le dit qu'à une de ses sœurs, dont elle est très proche. La condamnation morale de sa situation de mère célibataire est telle que la question du handicap n'est même pas abordée dans sa famille.

Véronique (en couple stable) tombe enceinte de son fils alors qu'elle vient d'arrêter ses études et commence tout juste à chercher du travail. Ses parents et beaux-parents ont une réaction très négative parce qu'ils interprètent la grossesse comme le signe de l'échec de son parcours scolaire et professionnel. Dans un contexte familial d'ascension sociale par l'école, son renoncement à un parcours scolaire de troisième cycle et probablement à toute insertion professionnelle n'est pas mis sur le compte du handicap mais d'un manque de volonté personnelle. Tout le monde considère que l'arrivée de son fils est une bonne excuse pour valider ce choix.

Un cas plus ambigu est celui de Caroline: ses parents ont accueilli de manière très positive ses deux premières grossesses, mais réagissent différemment à l'annonce de la troisième, considérant que «ce n'est pas raisonnable». Caroline commente: «Mon frère a quatre enfants, ma sœur en a six, moi je devrais n'en avoir que deux, je trouve ça dégradant.» Elle suppose que si ses parents réagissent mal précisément à ce moment-là, c'est qu'ils pensent que cette troisième naissance va mettre un terme à son projet d'insertion professionnelle, alors qu'elle venait tout juste de se mettre sérieusement à chercher du travail. Mais là encore, elle se compare à sa fratrie: sa sœur ne travaille pas, sa belle-sœur non plus, et cela ne pose apparemment pas de problème, pourquoi cela en pose-t-il un pour elle? On retombe ici sans doute paradoxalement sur un point lié à la déficience visuelle: les parents de Caroline sont contents de la voir intégrée socialement, intégration dont témoigne sa vie de famille, et préféreraient sans doute qu'elle consolide cette intégration par une insertion professionnelle plutôt que de faire un troisième enfant, au risque de se retrouver mère au foyer.

CONCLUSION

Les mères rencontrées par l'intermédiaire de ce dispositif de soutien à la parentalité apparaissent majoritairement comme en rupture avec leur milieu familial (mais il s'agit certainement d'un biais lié au terrain: si elles n'étaient pas en rupture, elles n'auraient pas besoin d'un tel accompagnement). Parfois subie, cette rupture est aussi souvent revendiquée par ces jeunes femmes. Ayant construit leur autonomie vis-à-vis de leur famille en dépit de leur handicap visuel, notamment en vivant seules ou en foyer avant leur mise en couple, elles tirent une réelle fierté de leur indépendance. Le moment de la grossesse risque de la remettre en cause, parce qu'il suscite un retour de la tutelle familiale sur un mode très ambigu: les jeunes femmes dénoncent ainsi – en particulier chez leur mère – une tendance à la surprotection, dont elles pensaient s'être affranchies; en même temps, elles sont confrontées à des reproches et à des doutes sur leurs compétences maternelles qu'elles ressentent comme d'autant plus destructeurs qu'elles sont en train de construire ces compétences (pour celles d'entre elles qui sont primipares). Pour éviter le risque d'être considérées comme incompetentes, elles se sentent tenues d'afficher

⁷ La nécessité de démontrer qu'elles sont (ou seront) des mères parfaites est ressentie par les mères comme une très forte pression sociale. C'est un point récurrent dans les études sur le handicap (par exemple, Thomas 1997).

une confiance en elles-mêmes qu'elles ne sont pas toujours sûres de ressentir⁷. Un point fort du dispositif de prise en charge étudié est de permettre l'expression de ces doutes par les femmes elles-mêmes et de favoriser la circulation, au sein du groupe, des compétences et savoir-faire développés par les autres mères aveugles, tout en assurant leur validation par l'inscription dans un cadre institutionnel. Plus généralement, au-delà du caractère peut-être anecdotique de la question de la maternité

chez les femmes aveugles, cette recherche permet de pointer les difficultés du passage au statut de mère dans un contexte où la transmission familiale s'avère problématique et où les relais institutionnels ne sont pas toujours bienveillants. La construction des compétences maternelles repose en l'occurrence sur le support d'un collectif et un soutien institutionnel dont la fonction est autant de conforter ce collectif que de constituer un rempart contre d'autres institutions.

BIBLIOGRAPHIE

Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI), Organisation mondiale de la santé (OMS), Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)
1988 (OMS 1980). *Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*. Vanves: CTNERHI/PUF.

GLEIZE Pascale
1994. «L'hérédité hors du champ scientifique». *Ethnologie française* 24(1): 11-24.

GOFFMAN Erving
1975 (1963). *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Paris: Minuit.

GOJARD Séverine
2000. «L'alimentation dans la prime enfance: diffusion et réception des normes de puériculture». *Revue française de sociologie* 41(3): 475-512.
2003. «Soutien institutionnel et quasi-parenté. Un collectif de parents aveugles», in: Florence WEBER, Séverine GOJARD et Agnès GRAMAIN (dir.), *Charges de familles. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, p. 98-133. Paris: La Découverte.

KENT Deborah
2002. «Beyond expectations: Being blind and becoming a mother». *Sexuality and Disability* 20(1): 81-88.

PRILLELTENSKY Ora
2003. «A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities». *Sexuality and Disability* 21(1): 21-47.

2004. «My child is not my carer: Mothers with physical disabilities and the well-being of children». *Disability and Society* 19(3): 209-223.

RAVAUD Jean-François, LETOURMY Alain, VILLE Isabelle
2002. «Les méthodes de délimitation de la population handicapée: l'approche de l'enquête de l'INSEE *Vie quotidienne et santé*». *Population* 57(3): 541-566.

THOMAS Carol
1997. «The baby and the bath water: Disabled women and motherhood in social context». *Sociology of Health and Illness* 19(5): 622-643.

WEBER Florence, GOJARD Séverine, GRAMAIN Agnès (dir.)
2003. *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Paris: La Découverte.

AUTEURE

Sociologue, chargée de recherche à l'Institut national de la recherche agronomique, au Laboratoire de recherche sur la consommation (INRA, UR 1001), Séverine Gojard travaille depuis une dizaine d'années sur la petite enfance et mène également des recherches plus généralistes en sociologie de la famille et de l'alimentation.

gojard@ivry.inra.fr