

Université de Montréal

Articulation de la compétence parentale et de la compétence médicale
autour de l'enfant adopté à l'étranger présentant un problème de santé

par
Julie St-Pierre

Département d'anthropologie
Faculté des arts et sciences

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maîtrise (M.Sc.)
en anthropologie

Mars 2005

© Julie St-Pierre, 2005



GN

4

U54

2005

v.031

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Articulation de la compétence parentale et de la compétence médicale
autour de l'enfant adopté à l'étranger présentant un problème de santé

présenté par :

Julie St-Pierre

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Gilles Bibeau

Deirdre Meintel

Françoise-Romaine Ouellette

Sylvie Fortin

Articulation de la compétence parentale et de la compétence médicale autour de l'enfant adopté à l'étranger

La configuration familiale particulière engendrée par le phénomène de l'adoption internationale offre un terrain nouveau et peu connu sur lequel se pencher. Les éléments spécifiques à ce mode de constitution de la famille font que ceux qui la choisissent sont tous sujets à l'évaluation de la société (à travers un professionnel désigné) pour acquérir le statut de parent potentiel. Cette «confirmation sociale» obligatoire de la compétence parentale est intégrée par le parent comme étant au cœur même de ce qui fait le succès ou non de l'adoption. Cette idéologie sur la compétence nécessaire du parent est mise au centre d'une série de comportements liés à l'acquisition de celle-ci et influence directement le rapport des adoptants aux différents acteurs de la sphère publique. Partant d'un tel constat, il est intéressant d'observer quels types de relations pourront se nouer entre le parent adoptant et le pédiatre autour de l'enfant adopté à l'étranger présentant un problème de santé. À partir d'observations faites en clinique d'adoption et d'entretiens réalisés auprès de familles adoptives fréquentant la clinique Santé-Accueil de l'hôpital Ste-Justine, cette étude explore comment les parents adoptants se représentent la maladie et comment cette représentation est influencée par la trajectoire particulière de l'adoption. Les résultats de l'analyse effectuée viennent démontrer la nature identitaire que détient la rencontre clinique pour ces parents. Par conséquent, la recherche d'une approche alternative visant la coopération du pédiatre et des parents s'avère fondamentale en médecine de l'adoption internationale afin de renforcer l'alliance thérapeutique.

Mots-clés : Adoption internationale, santé, compétence parentale, relation parent-pédiatre.

Articulation of the parental and the medical competency around the child adopted abroad who faces health problems

The particular domestic configuration engendered by the phenomenon of international adoption offers a new and unknown ground for research. The specific elements involved in this family's model indicates that those who have chosen it are subject to the evaluation of society (through an assigned professional) to acquire the status of being a potential parent. This "social confirmation" of parental competency is integrated by the parent as the center of what makes a successful adoption. The ideology of "parenting" can thus be the cause of a series of behaviours connected to the acquisition of competency and influence the adoptive parent's relationship to the various actors of the public sphere. Consequently, this research will observe which types of relations take place between the adopting parent and the paediatrician of the child adopted abroad who faces a health problem. From observations made in clinical situations and interviews realized with adoptive families frequenting the clinical services of the hospital Ste-Justine, the study investigates how the adoptive parents are affected by the disease and how their representation is influenced by the particularity of the adoption trajectory. The results of the study will demonstrate the nature of the clinical relation for the adopting parent identity. Consequently, the search for an alternative approach aimed at the cooperation of the paediatrician and the parents to get rid of the myths around adoption seems to be fundamental in the medicine of international adoption.

Keywords: International adoption, health, parenting, parent-paediatrician relationship.

Table des matières

Introduction	
Problématique.....	2
Méthodologie.....	4
Cadre théorique.....	8
Chapitre 1 La compétence parentale : un univers de définition de la parentalité	
Évolution du concept	
Le soin de l'enfant ou la compétence parentale fondée sur les connaissances...14	
L'éducation parentale ou la compétence parentale fondée sur la formation.....16	
La protection de l'enfant ou la compétence parentale fondée sur le droit.....20	
La compétence parentale en adoption internationale	
L'évaluation psychosociale des candidats à l'adoption.....27	
Parents adoptants, parents différents?.....35	
Sous l'œil du juge.....41	
Chapitre 2 La relation entre le parent et le pédiatre	
Les spécificités de la pédiatrie : le rapport triangulaire	
L'étude de Harkness et Super (1996).....46	
Pouvoir et norme en santé.....48	
L'expertise médicale.....49	
Alliance parent-pédiatre autour du diagnostic.....52	
Les spécificités de la clinique d'adoption internationale	
Médecine de l'adoption internationale.....54	
Le parent adoptant et son rapport au système de santé.....58	
Enfants adoptés, enfants différents?.....61	
Observations de consultations en adoption internationale	
Contexte clinique.....62	
L'entretien : questions et réponses autour de l'enfant adopté.....63	
L'examen physique de l'enfant.....68	
Portrait général du rapport parent-pédiatre.....69	
Chapitre 3 Quand la maladie survient	
Portrait des familles adoptives interrogées.....73	
Résultats de l'analyse	
La représentation de la maladie.....76	
Groupe 1.....79	
Groupe 2.....85	
Les représentations autour de l'enfant, de la parentalité et de la famille.....95	
Discussion générale : Les vicissitudes du concept de compétence	
Vers une actualisation des ressources parentales.....105	
....et la production d'un projet familial intégrant l'enfant malade.....106	
Conclusion	110
RÉFÉRENCES	112
ANNEXE	

REMERCIEMENTS

Ce mémoire de maîtrise n'aurait pu voir le jour sans la participation active et l'appui professionnel du Dr Monique Robert et de son équipe. L'ouverture témoignée par l'ensemble du personnel de la Clinique Santé-Accueil à l'endroit d'une recherche conjointe entre l'anthropologie et la pédiatrie laisse entrevoir l'espoir d'une communication accrue entre les sciences humaines et la médecine. Je désire exprimer toute ma gratitude envers ces pédiatres qui m'ont permis de pénétrer le monde de la clinique en toute légitimité.

J'adresse toute ma reconnaissance à ma directrice Deirdre Meintel pour le suivi consciencieux et la confiance témoignée tout au long de ce travail. Je désire également adresser mes plus sincères remerciements à l'anthropologue Françoise-Romaine Ouellette qui, en plus d'assurer la co-direction de mon mémoire, m'a permis de développer ma connaissance du monde de l'adoption internationale et m'a transmis la passion du travail bien fait. L'énergie et la réflexion qu'elle déploie dans son travail ont été de précieux enseignements tout au long de notre collaboration.

Finalement, je tiens à remercier toute l'équipe d'UPI (Unité de pédiatrie interculturelle), tout particulièrement, le professeur Gilles Bibeau pour son soutien moral indéfectible et ses encouragements, mais surtout pour son humanisme et sa rigueur intellectuelle qui sont une inspiration constante dans mon travail.

Introduction

Avec plus de 800 adoptions par année au Québec, l'adoption internationale s'avère être une forme de constitution familiale de plus en plus prisée par les Québécois. Provenant de tous horizons, de plus en plus de couples, infertiles ou non, projettent de devenir parent d'un de «ces enfants du bout du monde». Or, si l'aventure fait miroiter les plus grandes espérances et les plus savoureuses histoires d'un amour filial instantané, la réalité peut toutefois être toute autre. Même s'ils semblent délibérément occultés par les futurs parents adoptants, les risques de l'adoption sont nombreux et les conséquences encourues peuvent être de taille. En matière de santé, par exemple, de plus en plus de médecins spécialistes de la médecine internationale tentent de sensibiliser les parents à l'éventualité de certaines maladies fréquemment recensées chez les enfants adoptés. Pourtant, si l'appel à la prudence est entendu par les parents, le désir d'enfant se montre plus fort que tout. Les avertissements sont souvent mis en exergue afin de laisser place à l'espoir de la concrétisation de leur souhait le plus cher. Or, ces mêmes médecins verront arriver dans leurs cabinets des parents désarmés par l'annonce de la maladie et s'évertuant dans la recherche **du** spécialiste qui saura leur offrir les services appropriés pour leur enfant adopté.

Le présent travail de recherche a été élaboré afin d'éclairer certaines difficultés rencontrées par les médecins de la clinique Santé-Accueil de l'Hôpital Ste-Justine face aux exigences élevées des parents qui les consultent pour leurs enfants qui ont été adoptés à l'étranger et qui présentent un problème de santé. La question que nous adressons porte sur la compréhension de la maladie de l'enfant telle qu'elle est vécue par les parents adoptants dans le contexte particulier qui caractérise cette forme d'accession à la parentalité. Le cœur de la problématique réside dans la façon dont s'articule la relation entre le parent et le médecin autour de l'enfant adopté à l'étranger lorsque survient la maladie. L'objectif visé par notre investigation consiste à situer le rapport clinique comme faisant partie de l'ensemble des interactions sociales à partir desquelles se forge le sentiment de compétence

du parent auprès de l'enfant. Dans cette optique, nous explorerons d'abord l'univers de définition de la parentalité dans lequel s'inscrit l'adoption internationale. Par la suite, nous tracerons un bref portrait du contexte clinique spécifique à l'intérieur duquel s'élabore la relation entre les parents adoptants et le pédiatre de leur enfant. Enfin, nous analyserons plus particulièrement le discours de ces parents sur la maladie et les répercussions qu'elle produit dans leurs représentations de l'enfant, de la parentalité et de la famille en général.

Problématique

La maladie comme entrave à la compétence parentale

L'adoption d'un enfant constitue une aventure familiale particulière. D'autant plus, lorsque l'enfant adopté provient d'un pays étranger. Le parcours entrepris par les parents dans ce contexte se révèle bien souvent des plus hasardeux. Or, de plus en plus de parents se tournent vers cette forme d'adoption. Au Québec, comme dans plusieurs sociétés occidentales, le nombre élevé d'adoptions internationales demeure constant depuis les cinq dernières années et dépasse largement celui des adoptions nationales. Cette forme de filiation, si elle ne s'avère pas nouvelle, prend désormais une importance majeure dans notre société. Par conséquent, il devient primordial de se pencher plus amplement sur les trajectoires familiales qu'elle fait éclore et sur les espaces sociaux à l'intérieur desquels ces dernières viennent s'intégrer.

L'expérience adoptive est une situation filiative à partir de laquelle se construit un univers symbolique fortement marqué par les représentations sociales qui la définissent. Comme le démontre le psychanalyste français Pierre Legendre (1990, 1999) dans ses ouvrages, le droit et l'inconscient sont constamment en interaction dans nos institutions et nos représentations de la famille. Or, la trajectoire du parent adoptant s'instaure dans une intrication d'autant plus profonde et nécessaire de ces deux sphères. Toutes les étapes de la démarche d'adoption, du constat d'infertilité au désir d'adopter, jusqu'à l'intégration de l'enfant dans la famille, sont marquées par une interaction constante entre l'univers intime et social. En fait, même si comme tout parent, le désir d'enfant de l'adoptant est tout à fait personnel, celui-ci ne pourra

qu'être comblé par le recours à la collectivité. L'intimité du couple prend dès lors une portée sociale qui l'oblige à se sortir du domaine strictement privé. Aussitôt, débute un parcours atypique dans lequel le futur parent s'investit autant qu'il est lui-même investi par l'univers qu'il pénètre. Le monde socio-symbolique qui se met en place au cours du processus d'adoption internationale est traversé par ce va-et-vient constant entre la vie intime et le regard social. L'intrication de ces deux réalités est perpétuellement mise en scène dans les relations qui tissent la trame du parcours de l'adoptant.

Cet espace symbolique ouvert par la nécessité d'une reconnaissance sociale du statut de parent ne peut par ailleurs que se répercuter sur la conception que se fait le parent de son rôle. La capacité de prendre soin de son enfant devant être publiquement reconnue au parent adoptif dans une évaluation obligatoire de ses aptitudes à l'adoption, ce dernier doit évidemment faire état de sa motivation à être parent (Soulé & Lévy-Soussan, 2002). L'évaluation du milieu familial potentiel par un travailleur social ou un psychologue nécessite la démonstration, par les candidats à l'adoption internationale, des qualités requises pour exercer le rôle de parent d'un enfant adopté à l'étranger. De plus, l'approbation de leur statut doit également être soumise au jugement du tribunal. La parentalité devient donc, pour eux, un objet de reconnaissance sociale et mobilise par le fait même un investissement **total**.

Les compétences acquises par les parents adoptants sont nécessairement le reflet des idéologies entretenues dans nos sociétés sur la façon d'être de bons parents. Le cheminement qu'ils entreprennent dans cette voie s'organise rationnellement et avec beaucoup d'ardeur. Les parents adoptants acquièrent souvent tout un bagage de connaissances sur l'«art» d'être parent. Chez ces derniers, le développement des connaissances sur l'enfance et sur la parentalité se fait entièrement de manière autonome et responsable. Parce qu'ils se sentent déjà l'objet de toutes les suspicions au cours de l'évaluation psychosociale qu'ils doivent subir (Poisson, 1995), les parents adoptants éprouvent un malaise palpable lorsqu'ils en viennent à solliciter de l'aide dans le mandat parental. La tâche de tout parent ayant été conçue à la manière

d'un contrat à remplir, la demande d'aide devient synonyme d'une faille dans leur engagement.

L'épreuve de l'évaluation de la compétence parentale, en tant que lieu de l'interaction sociale et individuelle des représentations sur l'enfant, la parentalité et la famille, peut marquer de manière indélébile les relations qu'entretiennent les parents face aux divers intervenants qui oeuvrent dans l'espace public. Il devient donc possible de croire que certaines situations, telle que le diagnostic inattendu d'une maladie chez l'enfant, peuvent être éprouvées par le parent comme une nouvelle remise en question de ses compétences ou encore provoquer une exacerbation dans la démonstration de celles-ci. Le contexte clinique et le rapport au médecin comme expert de l'enfance, mettant de nouveau le parent face à l'institution, peuvent être influencés par cette étape imposée par le parcours de l'adoption. Les constructions sociales autour de la notion de compétence parentale et de la parentalité qui s'intègrent dans la trajectoire des parents adoptants peuvent avoir un impact sur leur représentation de la maladie de l'enfant, et également, sur la relation qu'ils entretiennent avec le pédiatre. Poursuivant cette hypothèse, la complexité de l'univers symbolique mobilisé à l'intérieur des interactions parents-soignants est l'objet du questionnement de cette recherche. À travers elle, nous désirons comprendre comment la trajectoire du parent adoptant, par les nombreuses interactions avec l'institution sociale (centres jeunesse, services sociaux et gouvernementaux) qu'elle engendre, se répercute subséquentement sur son sentiment de compétence parentale ainsi que sur l'image qu'il entretient du pédiatre.

Méthodologie

Investigation des espaces du discours des adoptants

Observations du rapport clinique

La recherche terrain explore trois sources d'informations. Une première collecte de données s'est déroulée à l'intérieur des murs de l'hôpital Ste-Justine, plus précisément auprès de la clinique Santé-Accueil. La clinique Santé-Accueil est un

service ambulatoire qui reçoit des familles immigrantes et des familles ayant adopté un enfant à l'international. Une journée par semaine est consacrée plus spécifiquement à la clinique d'adoption. Une série d'observations sur les relations entre les parents et le pédiatre à l'intérieur de la rencontre clinique a été réalisée auprès des trois médecins consultants collaborant à cette recherche. Les observations ont été effectuées de façon hebdomadaire du mois d'août 2003 à janvier 2004. Les consultations observées dans ce contexte concernaient des enfants adoptés qui en étaient à leur première rencontre auprès des médecins de Ste-Justine. L'adoption étant récente (1 à 2 mois), la majorité des familles consultant la clinique l'ont fait sous la recommandation des autorités médicales et politiques en matière d'immigration internationale. La rencontre post-adoption est en quelque sorte «obligatoire» pour les parents et les spécialistes de l'adoption même si elle ne l'est pas au terme de la loi. Ce type de rencontre a été retenu afin de démontrer le contenu habituel d'une consultation médicale en adoption.

Entrevues semi-dirigées

La deuxième phase de la recherche s'est réalisée à travers la rencontre de douze familles ayant adopté des enfants à l'étranger et ayant dû faire face à un problème de santé. Ces douze familles ont été réparties en deux groupes préalablement définis, après avoir été choisies par tirage au sort parmi celles présélectionnées par les médecins traitants. Le critère de sélection était essentiellement l'absence ou la présence d'un diagnostic requis soit, pour le groupe 1, un diagnostic de primo-infection tuberculeuse et, pour le groupe 2, un problème de comportement ou de développement. Le choix de la pathologie pour chacun des groupes s'est fait de concert avec les pédiatres de la clinique Santé-Accueil dans le but de refléter les réalités cliniques spécifiques à la médecine de l'adoption internationale.

- Groupe 1 : primo-infection tuberculeuse

La tuberculose est une maladie infectieuse causée par une bactérie, le *mycobactérium tuberculosis*. Maintenant rare au Québec, cette maladie s'avère toutefois fréquente chez les enfants adoptés à l'international comme chez les immigrants des pays

pauvres. Nous avons choisi de constituer ce premier groupe de familles en raison de la fréquence élevée de ce diagnostic au sein de la population des enfants adoptés mais aussi parce que cette maladie véhicule un imaginaire particulier. L'idéologie occidentale en fait une «maladie de la pauvreté sévissant dans les milieux défavorisés» (Villedieu, 2001). Son origine est de ce fait automatiquement attribuable à des causes sociales sur lesquelles il est nécessaire d'agir: insalubrité des logements, malnutrition, hygiène. Cette représentation collective de la maladie de l'enfant peut jouer sur la représentation que se fait le parent de l'enfant qui en est atteint.

Le diagnostic de primo-infection tuberculeuse est obtenu à la suite d'analyses réalisées lors du bilan de santé à l'arrivée de l'enfant. Le test PPD, ou épreuve de Mantoux, est systématique dans le bilan de santé de tous les enfants adoptés à l'international qui se présentent à l'hôpital Ste-Justine. Le test permet de savoir si l'enfant a été en contact avec le microbe de la tuberculose. Il consiste en une injection d'une petite quantité de " tuberculine " sous la peau de la face antérieure de l'avant-bras. On attend 48 à 72 heures puis une personne expérimentée (ex. infirmière) fait la lecture du test de dépistage. Il peut n'y avoir aucune réaction, mais aussi l'apparition d'une simple rougeur ou d'une induration (durcissement et épaissement des tissus). Une induration au site d'injection d'au moins 10 mm est considérée comme une réaction positive au test. Cela signifie que l'organisme a déjà rencontré la bactérie de la tuberculose et qu'il a développé un mécanisme de défense. La personne n'est pas contagieuse si la maladie n'est pas développée (une radiographie pulmonaire ainsi qu'un examen médical sont nécessaires pour confirmer la présence de la maladie). Dans le cas des enfants des familles rencontrées, la radiographie des poumons ne démontrait pas de trace de la maladie. Le traitement de la tuberculose se fait donc de manière préventive afin de s'assurer que l'enfant ne développe pas la maladie ultérieurement. Il consiste en l'administration d'un antibiotique de façon quotidienne sur une période de neuf mois.

- Groupe 2 : Troubles du développement et du comportement

Pour ce qui est du deuxième groupe, le choix de la pathologie retenue s'est fait en fonction des études récentes (Rutter, 1998 ;Chicoine, Germain & Lemieux 2003) qui désignent les enfants adoptés comme des enfants plus susceptibles de connaître des troubles de développement et de comportement. L'ampleur et la diversité des troubles que recouvrent cette catégorie la rend certes très large et mal définie, mais la rareté des cas diagnostiqués et la difficulté de recruter des familles adoptantes faisant face à de tels problèmes ne nous a pas permis d'appliquer un critère de regroupement plus spécifique. Les familles qui en font partie font toutes face à une même incertitude quant à l'origine des symptômes ainsi qu'à la durée de la maladie et de son traitement. De plus, tous les troubles du développement et du comportement ont inévitablement une influence sur les relations au sein de la famille adoptive. La détresse des parents, dans le cas de ces diagnostics, est reconnue par les pédiatres comme étant particulièrement grande. Les parents adoptants qui font partie de ce groupe sont revenus en consultation à Ste-Justine de leur propre chef, suite aux problèmes auxquels ils ont dû faire face avec l'enfant.

Toutes les familles ont été rencontrées entre janvier 2003 et mai 2004. Chacune a été soumise à une entrevue semi-dirigée variant entre 1h30 et 2h. Le guide d'entrevue¹ a été élaboré en fonction du déroulement d'un processus d'adoption. Les parents adoptants rencontrés ont tous produit un récit suivant les étapes de ce processus sans pour autant que l'intervieweur les incite à le faire de cette façon. Ils se sont racontés avec le souci de restituer l'ordre chronologique des événements, se reprenant souvent lorsqu'ils avaient l'impression d'oublier des étapes. Les récits ainsi récoltés se sont donc avérés très homogènes dans leur trame malgré un degré d'intervention très faible de l'intervieweur. La réalité de ces familles adoptives se trouve donc inscrite dans un discours structuré par l'histoire de l'adoption et de la maladie de leur enfant et c'est à partir de cette histoire que leurs représentations ont pu émerger.

¹ Voir Annexe

La présence des deux membres du couple d'adoptants s'étant souvent révélée impossible, la plupart des entrevues ont été menées auprès des mères adoptives, en présence ou non, de l'un ou de tous leurs enfants. La dynamique familiale elle-même n'ayant pu être observée de façon unilatérale en ces circonstances, l'analyse se fonde essentiellement sur le discours du parent adoptant, le plus souvent celui de la mère. Il est important de noter qu'à la suite d'une plus grande difficulté à identifier et à recruter des familles concernées par le deuxième diagnostic, l'échantillon s'est vu divisé en parts inégales de chaque côté soit sept familles dans le premier groupe et cinq dans le deuxième.

Participation à une liste de discussion

En plus des observations de consultations et des entrevues, la liste de discussion EFA-Santé (adoptionefa-santé@yahoogroupes.fr) a constitué une troisième source d'information. Cette liste regroupe des parents d'origine française (et certains québécois) ayant adopté à l'international des enfants présentant des problèmes de santé. Plusieurs médecins spécialistes ou autres praticiens de la santé sont également membres de cette liste et participent régulièrement aux discussions. Le suivi quotidien de ces échanges a permis d'observer la relation entre le parent et le médecin dans un contexte informel et de voir naître, dans un plus vaste spectre, la recrudescence d'un discours propre aux parents confrontés à la maladie de leur enfant adopté à l'international. Cette liste nous a permis, en effet, de constater la portée plus large que pouvait prendre les préoccupations singulières exprimées par plusieurs des parents rencontrés lors de notre terrain de recherche.

Cadre théorique

Le discours comme espace de déploiement des représentations

L'analyse du discours des adoptants confrontés à la maladie de leur enfant vise à comprendre la relation particulière qui se noue entre les parents adoptants et le pédiatre dans le contexte spécifique de la clinique d'adoption. Si la perspective

phénoménologique suggère qu'il faille suspendre ou rompre l'«ordre naturel des choses» pour en voir les effets (Merleau-Ponty, 1945), l'arrivée de la maladie dans le parcours d'adoption se pose comme un phénomène propre à son application. En effet, la maladie de l'enfant adopté s'insère à l'intérieur d'une trajectoire de vie qui ne présuppose pas sa venue et dont elle vient en quelque sorte compromettre l'équilibre. Le discours de ces parents sur la «rupture» que provoque ou non la maladie dans leur parcours constitue le matériel à partir duquel sont avancées les pistes de réflexion sur le rapport entre le clinicien et la famille. La prémisse théorique sur laquelle se fonde l'analyse est que la vie sociale se construit à l'intérieur d'ensembles interactifs (Dilthey, 1833-1911) ou encore d'entrecroisement de cercles sociaux (Simmel, 1858-1918). Ces ensembles sont à la fois autonomes et imbriqués les uns dans les autres dans la mesure où les individus ne sont pas fixés à un seul ensemble. C'est à travers les liens interactionnels entre ces ensembles et entre les individus que se construit la réalité sociale sur laquelle nous nous penchons.

Le discours sur cette réalité s'entend donc ici dans la perspective élaborée plus explicitement dans les travaux du philosophe et historien Michel Foucault qui spécifie que «tout ce qui peut être pensé, dit et ressenti est médiatisé par le monde dans lequel nous vivons et fonde les lois qui construisent la façon dont le savoir est produit, organisé et validé dans un contexte particulier» (Foucault, 1969). Dans cette optique, le discours des parents adoptants face à la maladie se tisse des a priori culturels, des notions de sens commun ainsi que des savoirs scientifiques ayant cours autour de la parentalité et de l'adoption. L'analyse de ce discours permet de saisir comment la survenue de la maladie pourra modifier ou non leur sentiment de compétence, compte tenu de leur représentation de la maladie. Elle vise également à saisir comment cette représentation de la maladie peut agir sur l'idée que le parent se fait de son enfant, de la parentalité et de la famille.

Le but de cette analyse n'est pas de proposer des solutions d'intervention afin de transformer la relation entre les parents adoptants et le pédiatre, mais bien de fournir un espace de réflexion anthropologique plus large au cadre clinique. Il s'agit, entre

autres, de situer le patient et sa famille dans le contexte particulier de la situation adoptive afin de parvenir à une compréhension des aspects culturels et symboliques qui traversent le rapport médical tels qu'ont pu le démontrer les nombreuses recherches produites dans le domaine de l'anthropologie médicale, plus spécialement celle de Kleinman (1980) et de Good (1998). La comparaison des familles adoptives et des familles non-adoptives n'est pas présente dans ce travail mais serait certes pertinente pour étendre la réflexion introduite par notre recherche.

Le premier chapitre présentera d'abord la compétence parentale en tant qu'univers de définition de la parentalité. Nous décrivons le contexte d'évolution du concept en passant de l'optique du soin de l'enfant, à celle de l'éducation familiale puis de la protection de l'enfance. Par la suite, nous observerons comment cette notion peut s'appliquer dans le domaine de l'adoption internationale à travers l'évaluation obligatoire des parents candidats à l'adoption. Nous analyserons aussi de quelle façon la compétence parentale devient une norme dans la construction de l'identité des adoptants. Nous découvrirons également comment le regard des autres prend une importance capitale pour eux. Le deuxième chapitre se penchera sur la relation entre le parent et le pédiatre. Cette partie du travail s'attardera plus précisément à définir le contexte de la rencontre entre les parents et le médecin en clinique pédiatrique. Nous discernerons les spécificités du contexte de l'adoption internationale en nous penchant sur les différences qu'elle fait apparaître dans l'approche médicale et dans l'attitude parentale. Des observations de consultations réalisées à la clinique Santé-Accueil de l'hôpital Ste-Justine viendront éclairer la partie théorique d'une dimension plus concrète de l'articulation des relations entre les adoptants et le pédiatre. Le troisième chapitre introduira les résultats du terrain de recherche. Suite à un bref portrait des familles adoptives qui constituent notre échantillon, nous présenterons les différentes représentations de la maladie qui surgissent dans chacun des deux groupes de famille. Enfin, nous explorerons comment cette représentation de la maladie peut agir sur la représentation de l'enfant, de la parentalité et de la famille. Finalement, une discussion générale portera sur la pertinence ou non de l'utilisation du concept de compétence dans le contexte de la clinique.

CHAPITRE 1

La compétence parentale : un univers de définition de la parentalité

La prise en charge et l'éducation de l'être naissant est une tâche dévolue à l'homme comme l'une de celles qui fondent son existence sociale. L'évolution, en nous distinguant du règne animal, en faisant de nous des êtres de paroles empreints de pensées et d'émotions, nous a imposé par le fait même une lente et patiente acquisition de toutes les nouveautés qu'elle proposait. Les apprentissages possibles se sont démultipliés au rythme du développement de nos capacités cérébrales, nous obligeant cependant à troquer notre indépendance précoce au prix d'une longue préparation aux potentialités incroyables de notre nouvelle condition. Nul ne saurait douter que cette période de développement et de croissance de l'homme jusqu'à l'âge adulte puisse se faire sans le concours du bien dévoué parent. Laissé à lui-même, l'enfant n'est rien. Aussi, les sociétés humaines ont-elles forgé toute une panoplie de mythes, de rites, de symboles, de croyances, de savoirs et de pratiques concernant l'accomplissement de cette tâche, son impact et son rôle sur le devenir du petit enfant.

Les questionnements autour du soin, de l'entretien et de la socialisation de l'enfant existent depuis longtemps et se poursuivent encore aujourd'hui. D'essences diverses selon les époques et les cultures, les pratiques parentales demeurent toujours un enjeu fondamental au cœur de la vie sociale (Daly, 2004). Or, l'idéologie de la parentalité est, encore et toujours, vaste et pleine d'inconnus. D'utilisation récente, le terme de «parentalité» mérite par ailleurs d'être défini. Si elle apparaît d'usage courant dans le langage de la sociologie, du travail social et de la psychologie, la «parentalité» ne trouve pas encore sa place dans les dictionnaires du langage usuel. Le sens dévolu à ce néologisme n'a pas encore reçu de définition unanime, mais l'une des façons de le définir peut être celle-ci :

«La parentalité apparaît comme un terme spécifique du vocabulaire médico-psycho-social qui désigne de façon très large la fonction d' «être parent » en y incluant à la fois les responsabilités juridiques, telles que la loi les définit, des responsabilités morales, telle que la socio-culture les impose et des responsabilités éducatives." (Dictionnaire critique de l'action sociale – Bayard – 1995)

Le concept de parentalité définit le fait d'être parent comme un construit social et culturel. Il permet de constater l'évolution des représentations sociales qui, en d'autres temps, évoquaient plutôt la notion d'instinct pour comprendre la création du lien parent-enfant. Il est désormais admis qu'il faut rester prudent à propos de tels a priori. La diversité des pratiques selon les cultures et les époques démontre bien la piètre valeur explicative du concept de l'instinct parental, évoqué particulièrement en ce qui a trait à son versant maternel. En effet, l'expérience parentale s'abreuve à de multiples sources. L'intuition spontanée d'être un bon parent découle bien souvent d'apprentissages concrets mais pour la plupart pré-conscients ou inconscients. Une grande part de ces apprentissages s'intègre d'ailleurs par simple conditionnement ou imitation de nos propres figures parentales. L'idée que le statut de parent relève de l'acquis et non de l'inné est de plus en plus partagée.

Les préoccupations concernant la famille et l'accomplissement adéquat du rôle de parent en particulier ont toujours fait partie de l'existence humaine. Or, l'époque contemporaine semble exacerber l'importance qu'on leur attribue. La modernité ayant amené son lot de transformations et de révolutions à plusieurs niveaux (Giddens, 1991), l'humain a aujourd'hui plus de temps à consacrer au perfectionnement de son être. Comme le soulignent les grands questionnements philosophiques de notre ère, nos contemporains semblent aspirer à faire apparaître un homme nouveau que l'on désire parfait. Cette idéologie tend littéralement à contaminer tous les aspects de la vie quotidienne. La parentalité n'y fait pas exception. Les interrogations et la volonté profonde des parents de réussir l'éducation de leurs enfants sont devenues sujet d'angoisse et même, véritable obsession pour plusieurs. Cette détermination marquée à acquérir un «savoir-faire», mais surtout le savoir «bien» faire, se répercute au niveau social dans un déploiement énergétique,

chez les intervenants et experts, d'une panoplie de méthodes et conseils sur **la façon** de «devenir un parent compétent».

Afin de saisir les nouvelles réalités induites par tous ces changements, examinons de plus près l'univers symbolique construit autour de l'idée de la compétence parentale. Tout d'abord, nous retracerons brièvement les étapes de son parcours à travers le temps. Puis, nous tenterons de saisir comment la compétence parentale s'applique dans le cas précis du parent adoptant. Nous verrons comment, vécue et intégrée chez celui-ci, elle devient une norme ou encore une exigence pour lui. Introduit au cœur même de la construction de l'identité parentale adoptive à travers l'évaluation psychosociale, l'usage du concept de compétence parentale induirait une obligation sociale de performance qui agirait nécessairement au sein des interactions du parent dans la société.

Évolution du concept de la compétence parentale

Toutes sortes de méthodes ont été mises au point pour sensibiliser le parent à l'importance de son rôle. À travers des cours ou des ateliers pro-actifs, les futurs parents se voient enseigner non seulement les techniques de soins mais également les attitudes et les comportements favorables à un épanouissement maximal des enfants. Diverses approches ont vu le jour en matière d'éducation aux parents au cours du dernier siècle. Selon la culture, l'époque ou encore le domaine professionnel où elle apparaît, celles-ci subissent diverses influences (Bornstein 1991). En Occident, que ce soit par le biais du soin à l'enfant, de l'éducation familiale ou de la protection de l'enfant, l'implication des divers spécialistes dans les pratiques familiales s'est accrue au fil du temps pour en venir à forger un véritable domaine d'intervention. Les approches médicales, pédagogiques ou juridiques de la relation parent-enfant s'inscrivent dans une interaction constante et une influence réciproque. Même si certaines exercent une influence plus marquante à une époque qu'à une autre, ces différentes perspectives coexistent en permanence et entretiennent toujours entre elles des liens étroits. Nous ferons donc brièvement l'exploration des influences majeures

qu'elles ont pu avoir sur l'idéologie de la compétence parentale en se penchant plus précisément sur celles qui ont animé la conception de la parentalité au Québec.

Le soin à l'enfant ou la compétence parentale fondée sur les connaissances

L'apprentissage du rôle parental axé sur les soins donnés à l'enfant est depuis longtemps le domaine d'expertise des infirmières, des médecins et des divers intervenants du domaine de la santé. Fondé sur des méthodes d'hygiène et de prévention de la maladie, l'initiation à la parentalité consiste en une acquisition de connaissances sur le développement de l'enfant en général, la nutrition et les maladies infantiles. Les infirmières ou les médecins de famille se sont longtemps fait l'écho des spécialistes de la santé de l'enfance pour vulgariser le savoir à travers des petits guides ou feuillets destinés aux futurs parents. Approuvés et distribués généreusement par les institutions religieuses ou communautaires, les conseils prodigués aux parents y sont bien souvent le reflet des mœurs d'une époque. L'éducation à la fonction parentale réside dans l'apport de connaissances spécifiques sur les soins particuliers prodigués à l'enfant.

Pour n'en prendre qu'un exemple, au Québec, en 1940, paraît le livre *«La mère canadienne et son enfant»* publié par la division de l'hygiène maternelle et infantile du Ministère de la santé nationale et du bien-être social du Canada. Ce petit volume, qui rassemble en 175 pages l'essentiel de ce que doit savoir la mère canadienne pour être une «bonne» mère, sera réédité jusqu'en 1968. Si l'œuvre fait explicitement référence à l'exigence du rôle de parent (« Le métier de parent exige qu'on s'y prépare de façon intelligente» p. 8), son contenu peut étonner par la technicité avec laquelle il traite de la question. Le tiers du livre est consacré à la grossesse. En outre, on n'y fait aucunement état des préoccupations psychologiques liées à cette dernière ou au devenir parent. Tout est centré sur l'hygiène, l'alimentation et les troubles physiologiques pouvant survenir avant, pendant et après l'accouchement chez la mère et chez son enfant. Représentation fidèle de l'époque, le père demeure complètement absent de toutes ces préoccupations. La fonction parentale dirigée vers le soin de l'enfant concerne la maternité et ne s'adresse jamais au père.

N'étant qu'un modèle parmi tant d'autres de ce que peut représenter une approche purement «médicale» du rôle parental, *La mère canadienne et son enfant* se veut avant tout un outil de diffusion efficace d'un certain savoir de base sur les soins de l'enfant. Ce petit guide, à l'instar de plusieurs, n'est pas le fruit d'une réflexion sur le rôle du parent. Il se veut un compagnon dans la pratique quotidienne de la tâche parentale. Les prescriptions purement descriptives des comportements et des soins à porter à l'enfant étant uniformes et peu élaborées, elles ne s'avèrent bien souvent que peu utiles face aux problématiques particulières dans la relation à l'enfant. Les questions d'ordre émotif ou psychologique sont absentes de la perspective purement technique à travers laquelle l'approche médicale conçoit l'enfant. S'ils sont présents dans les bibliothèques de tous les parents, ces petits guides pratiques inaugurant l'idéologie de la compétence parentale, ne sont toutefois que peu utilisés par les parents de l'époque. La tradition agit beaucoup plus comme le référent au sein des familles.

Or, avec les changements sociaux qui surviennent dans les années 1960, la médicalisation et l'hygiénisme qui prévalaient encore en matière de puériculture dans les sociétés occidentales sont l'objet d'une remise en question profonde. Visant une approche plus «humaniste» du bébé et de l'enfance en général, les contestataires dénoncent la dictature d'une approche purement médicale. La découverte de l'importance des premières années de la vie vient par ailleurs poser toute l'importance de reconsidérer le jeune enfant. Aussi, cette prise de conscience collective contribue à l'avènement de tout un discours social en ce qui concerne l'enfant et l'importance de celui-ci pour l'avenir des sociétés. Avec l'effritement progressif des valeurs traditionnelles mais aussi conséquemment aux avancées fulgurantes de la recherche, naît donc une volonté collective de libérer l'enfant du régime d'oppression que lui fait subir le monde adulte depuis trop longtemps.

Le désir d'être un «bon» parent n'est pas nouveau, mais associé à la réforme parallèle des mœurs de la société, il fait de l'autorité médicale et de la famille traditionnelle des référents dont il faut se défaire. Le développement des connaissances de la

psychologie infantile (Winnicott, Piaget, Wallon, Erikson) et de la psychanalyse (Freud, Dolto) ainsi que de multiples témoignages cliniques en ce domaine viendront jeter un éclairage nouveau sur le statut du parent et sur le rôle qu'il a à jouer dans le devenir de son enfant. L'enfant devient alors un sujet social (Commailles, 1982). Ce qui suppose qu'il ne suffit plus pour sa famille de porter attention à ses fonctions biologiques, mais bien d'intégrer tous les aspects psychologiques et sociaux qui entrent en jeu dans le lien qu'elle tisse avec lui. Cette idéologie redéfinit complètement le rapport à l'enfant et amène, de surcroît, tout un questionnement sur la façon d'en prendre soin et de l'éduquer (Neyrand, 2000, Gavarini, 2001). L'«être parent» se conçoit de plus en plus dans son essence morale et sociale et le rôle de parent se définit en termes d'éducation plutôt qu'en termes de soins.

L'éducation familiale ou la compétence parentale fondée sur la formation

Parallèlement à cette nouvelle conception du rapport parent-enfant se développe également tout un courant de pensée sur le «Family life Education». Aux Etats-Unis, l'un des principaux pays se pourfendant d'une longue tradition dans le domaine de l'enseignement de l'économie domestique, quelques précurseurs de l'«intervention familiale» font leur apparition. Différents auteurs dont le fameux Dr Spock (1957) ont marqué le développement de toute une idéologie concernant «l'art d'élever les enfants» chez les parents nord-américains. La plupart des travaux produits s'adressent alors à la famille nord-américaine dite «normale». Le courant de pensée général s'oriente sur le modèle de famille conventionnelle américaine, c'est-à-dire la famille nucléaire constitué de deux parents et deux enfants. L'éducation familiale promeut des valeurs qualifiées de «traditionnelles». La famille idéale se fonde sur le mariage et les valeurs rattachées à la chrétienté. La démarche des spécialistes se veut essentiellement orientée vers le soutien aux parents dans l'éducation de leurs enfants. Ce courant de pensée voit la famille comme l'espace primordial de la transmission des valeurs, de l'éducation et de la socialisation de l'enfant (Deirkurs, & Soltz, 1964, Ginott, 1969). En mettant l'accent sur les conséquences des carences affectives, les connaissances développées par la psychologie ont contribué à confirmer le besoin criant rempli par l'éducation familiale :

«C'est par la constatation des dissociations familiales, des fautes éducatives dans la production de la délinquance infantile et juvénile, que le besoin est apparu de donner à l'organisation de la famille une attention et une protection, et aux parents des conseils éducatifs pour éviter des erreurs dont l'enfant est la victime et dont les parents peuvent paraître responsables.»[Heuyer cité dans Isambert, 1959]

En Europe, l'intrusion des spécialistes dans le cercle de la famille se fait progressivement. La complexité des variables induites par les découvertes de la psychanalyse engendre l'édification de plusieurs «écoles» de parents un peu partout sur le continent (Stern, 1962). Si les méthodes et les approches divergent au gré du temps et des espaces dans lesquels elles émergent, la même volonté de définir le «bon» parent guide ces différents mouvements. Plusieurs tendances peuvent se dégager dans la conception du rôle que les écoles ont à jouer auprès des parents. Certaines fonderont leur vocation sur une pédagogie de la connaissance et des relations alors que d'autres, plus rares, insisteront sur la promotion de valeurs (Mordrel & Benjamin, 1966). Les éducateurs veillent en général à responsabiliser le parent et à l'éveiller à l'importance des premières années de la vie de l'enfant. L'École des parents de Paris² et bien d'autres du genre naissent d'une volonté collective de réflexion sur le rôle capital que joue le parent dans le développement harmonieux de son enfant.

La plupart des organismes ou institutions qui se chargent de mettre en place le système d'éducation familiale se penchent plus spécifiquement sur certaines questions ou suivent des tendances particulières. Au Québec, l'éducation aux parents est promue à travers les associations, les organismes communautaires et les services sociaux. La présence de nombreuses «maisons de la famille» et autres «instituts familiaux» consacrés à cette dernière illustre le développement fortement institutionnalisé de l'éducation familiale (Lemieux & Comeau, 2002). Une multitude d'organisations populaires vouées à la promotion d'une politique familiale émergent

² Centre national de pédagogie familiale possédant une audience nationale et internationale, l'École des parents et des éducateurs de Paris a pour mission de coordonner et de faire connaître les résultats des recherches et des expériences réalisées dans le domaine de l'éducation familiale. Elle se présente de plus en plus comme un centre de formation des éducateurs de parents.

dans ces conditions. Leurs visées et leur mission peuvent toutefois être très différentes au niveau du soutien à la parentalité. Comme en fait foi l'étude menée en France par Claudine Mordrel et Roger Benjamin (1966), de grands centres d'intérêts existent autour de la préparation des jeunes au mariage et à la vie familiale, de la vie de couple, de l'aide éducative aux parents et de la formation des parents à leurs tâches pratiques. Ces champs d'intervention, investis par une horde de spécialistes, tendent vers une diversification accrue des services tout en aspirant à recouvrir l'unité familiale comme un «tout indissociable». Les mouvements familiaux désirent également de plus en plus intégrer des revendications instaurées par les transformations sociales (ex. : entrée des femmes sur le marché du travail) au cœur de leur approche. La complexité d'établir une «procédure» d'éducation familiale «universelle» se pose dans l'ébauche des projets éducatifs dirigés vers la famille. Par-delà le problème méthodologique qu'elle suppose, les éléments fondamentaux sur lesquels se base la pédagogie parentale entretiennent eux-mêmes de nombreuses contradictions. Aussi font-ils ressurgir à quel point la prétention d'éduquer à la parentalité est à la fois hasardeuse et controversée.

Parallèlement au développement de l'idéologie de l'éducation familiale, on assiste également à la diffusion d'une littérature, plus ou moins scientifique selon le cas, adressée directement aux parents. La responsabilisation parentale se définit par une prise en charge de l'éducation de l'enfant dès son plus jeune âge (Pontalis, 1979). La portée générale de cette médiatisation soudaine de la nécessité d'une «formation» parentale se traduit également dans une volonté politique d'un contrôle accru des familles par l'État (Meyer, 1977;Commailles, 1987). Les investissements politiques et économiques autour de la question concourent à imposer une vision particulière de l'éducation adéquate du futur citoyen. Ainsi, l'élaboration des compétences parentales se voit conduite dans une direction bien précise, qui insiste sur l'importance fondamentale du parent dans le devenir de l'enfant, de la famille mais aussi de la société dans son ensemble.

Avec les années, les ouvrages, les théories et les schèmes de pensée continuent de se multiplier autour des usages de la parentalité. Les expériences psychologiques conduites par les américains John Bowlby (1969, 1973, 1988) et Mary Ainsworth (1982, 1989) viennent révolutionner l'univers des relations familiales. Le développement de la théorie de l'attachement sur laquelle se fonde leurs travaux jette les bases d'une grande part de la réflexion actuelle sur les relations entre le parent et son enfant. Plusieurs chercheurs fondent de nos jours leur travail sur la prémisse que le lien d'attachement entre l'enfant et sa mère détermine les relations ultérieures de l'enfant. La relation mère-enfant est perçue comme l'espace de déploiement du devenir social de l'enfant. Les travaux du psychanalyste et éthologue français Boris Cyrulnik en sont un exemple. Théorie-phare dans le domaine de la recherche psychologique, la théorie de l'attachement s'est vue reprise dans tous les champs d'investigation autour de l'enfant (Gauthier, 1999; Guédeney, 2002). La lumière qu'elle projette sur la relation parent-enfant, insistant sur l'importance de la figure maternelle dans le développement de l'enfant, amène à repenser l'approche de la pédagogie en usage dans l'éducation donnée aux parents.

De nombreux auteurs vont aussi se pencher sur l'instauration de méthodes éducatives et sur le développement d'une pédagogie parentale adaptée à ces nouvelles réalités sociales et scientifiques (Pourtois, 1984, 1991, Pourtois & Desmet, 1991, Trudelle, 1991). Le «parenting» ou le «parentage» (Luster & Ogaki, 1993, Baumrind, 1995, Arendell, 1997) devient non plus une affaire de transmission mais, bel et bien, une entreprise d'éducation qui se réclame d'une expertise particulière. Aussi, s'inscrit-elle de plus en plus dans l'optique d'un interventionnisme politique de l'État au sein des familles. On voit alors de plus en plus poindre une idéologie non plus tournée vers la nécessité d'éduquer les parents à un rôle mais bien vers la promotion des normes sociales en vigueur. Le devoir et la responsabilité des parents à l'égard de l'enfant prennent peu à peu l'allure d'un devoir moral et social à l'égard de la collectivité.

La protection de l'enfant ou la compétence parentale fondée sur le droit

Ce n'est cependant qu'avec la reconnaissance des droits de l'enfant, concrétisée au niveau international à travers la création de la Convention internationale des droits de l'enfant (1989), que le changement se fait considérable en matière d'intervention familiale. La protection de l'enfance devient alors le leitmotiv qui guide toute l'idéologie du travail auprès des familles. Aussi, la compétence parentale n'est plus un objectif à atteindre mais une norme qui garantit l'évolution saine de l'enfant dans son milieu. Le concept se voit alors investi comme critère dont le «manque» ou «le déficit» au sein de la famille peut justifier l'intervention des services sociaux et la déchéance du statut parental. La négligence ou les abus des parents envers leurs enfants sont définis par rapport à l'idéologie culturelle du «bon» parent s'appuyant sur l'aspect essentiellement pratique de son rôle. De cette façon, le parent qui ne possède pas les compétences valorisées au sein de la société peut-être jugé, sanctionné et même remplacé dans son rôle auprès de l'enfant (Steinhauer, 1996). Dans une telle optique, les pratiques de soins peuvent agir comme signes de la négligence infantile (Pelletier, 2003). Le regard social ne se pose plus sur ce qu'il faut faire mais surtout sur ce qu'il ne faut pas faire. Aussi, l'intervention auprès des familles se voit dirigée vers la définition des groupes «à risque» fondé sur un «capital familial» (Bédard, 1998). La définition de ces groupes passe inévitablement par les schèmes normatifs que se sont forgés les institutions rattachées à l'État.

C'est donc à partir d'une vision particulière et culturellement organisée que se développent les tentatives de promotion d'une attitude parentale adéquate et que, plus souvent qu'autrement, la «science parentale» est orientée vers les classes démunies (Simard, 2000). L'enfant ne représentant plus une force économique mais une charge, le parent «responsable» doit s'assurer de posséder les ressources financières capables d'assumer celle-ci. Ainsi, la garantie d'offrir un environnement sain et sécuritaire pour l'accueil de l'enfant se compte de plus en plus en termes de dollars. Plusieurs études entreprises au cours des années 90 au Canada (Hanvey L, Avard D, Graham I, et al., 1994, Tremblay, 1994, Ross, Scott & Kelly, 1996) viennent confirmer le lien étroit entre le revenu familial et le développement de l'enfant. Le faible niveau de

développement cognitif ou linguistique, mais aussi les problèmes de comportement, se voient assimilés à des facteurs sociétaux conséquents au phénomène de la pauvreté.

L'acquisition d'une position enviable socialement et l'accumulation d'une foule de biens de confort matériel deviennent le nouvel apanage du parent «compétent» (Porter, 2000). En s'adressant directement aux gens défavorisés, les programmes d'aide à la parentalité renforcent la ligne de démarcation déjà clairement établie entre riches et pauvres (Steinhauer, 1995, Statistiques Canada 1998) quant à leur capacité à offrir les ressources nécessaires au développement optimal de l'enfant. Les apprentissages proposés par les programmes d'acquisition de la compétence parentale se calquent donc sur ces a priori culturels et socio-économiques dont le fondement moralisateur ne rejoint pas nécessairement les préoccupations des parents mais vise à uniformiser des pratiques plutôt qu'à les comprendre. La grande majorité des programmes sociaux d'intervention auprès des parents en difficulté fonctionnent sous le paradigme du nivellement des compétences du parent. La plupart du temps, ceux-ci s'adressent directement aux mères célibataires, aux immigrants ou encore à des populations entières dans le cas des pays en développement (Weisner, 2000).

Dans cette optique, la compétence parentale agit à la manière d'une norme. Céline Pelletier (2003), infirmière ayant étudié les pratiques de soins parentaux dans les familles québécoises de la région du Bas-du-Fleuve, parle dans sa thèse de doctorat de la compétence parentale comme d'une «sorte de grammaire des pratiques de soins» :

« Telle la grammaire d'une langue, elle est à la fois descriptive et normative : c'est-à-dire une codification des soins parentaux à donner à l'enfant et leur agencement dans le temps suivant l'âge et les conditions de l'enfant. De même que la grammaire dit comment il faut agencer les mots en phrases pour produire un discours audible, voire convaincant; de même la compétence parentale dit au parent le «savoir-faire» qu'il doit avoir acquis pour transformer en actions parentales l'ensemble des prescriptions et des

contraintes que constituent les pratiques de soins.» [Pelletier, 2003]

Dans le domaine de la protection de l'enfance, celle-ci peut même devenir une prescription des pratiques parentales et même une sanction.

«Au Québec, comme ailleurs dans les sociétés occidentales, l'enfant grandit à «l'ombre de la famille et de l'État» et dans bien des cas, le plus souvent sous l'ombre de l'État que celle de la famille... De fait, une sorte de socialisation de l'enfant envahit le champ non seulement de la famille, mais aussi celui de la parentalité : les parents doivent partager leurs compétences avec celles que s'attribue l'État, tant aux plans juridique, institutionnel qu'administratif. Si, en effet, les droits et les intérêts de l'enfant ne sont plus assurés, l'État a le pouvoir et le devoir d'intervenir à titre de «gardien de l'enfant». [Pelletier, 2003]

La «Loi sur la protection de la jeunesse», en vigueur depuis 1979, en instaurant l'enfant comme véritable sujet de droit, impose un modèle de la parentalité qui doit rencontrer les objectifs définis par la loi :

«Désormais, il ne suffit plus d'être géniteur légalement reconnu pour revendiquer des droits à l'égard d'un enfant. Il faut aussi assumer tous les devoirs attachés à la fonction parentale, soit nourrir, entretenir, élever, éduquer et surveiller l'enfant. La parentalité est ainsi devenue un ensemble de responsabilités essentiellement délimitées par les besoins de l'enfant.» [Durand-Breault, 1999]

L'exercice juridique de la parentalité (Houzel, 2002) s'inscrit dans un discours social où l'intérêt de l'enfant prime sur la volonté parentale et où la fonction du parent est définie à la lumière du devoir moral et social qu'il a envers ce dernier. Là dessus, les propos du juge des enfants à Paris, Alain Bruel, démontrent l'intrication étroite dans laquelle sont conçus famille et politique : «Premier lieu de rencontre avec l'autre, la famille a un devoir d'institution du sujet. Espace de la socialisation primaire, l'exercice de la parenté est le berceau de la citoyenneté.» (Bruel, 2003). La famille représente le média par lequel les enfants sont introduits à la vie sociale et deviennent les acteurs de la société de demain. Le juge Bruel constate que l'engagement citoyen passe par le contrôle de la responsabilité parentale. L'imaginaire politique est directement inscrit dans la conception contemporaine de la structure familiale (Fize,

1990) et vient poser l'idéologie d'un modèle familial fondé sur la liberté de choix. Les valeurs de la démocratie s'érigent au coeur de la constitution des familles.

Par conséquent, la compétence parentale s'avèrera être une notion impliquant l'élaboration d'un schème de pensée normatif plus large encore que celui de la pratique privée des soins et de l'éducation de l'enfant. Une étude produite en 1998 sur les représentations de la compétence parentale démontre comment celle-ci se présente dans l'imaginaire populaire comme un concept multidimensionnel et centré sur les qualités humaines du parent. Dans sa recherche, Victoire Giguère(1998), une infirmière québécoise, a interrogé 6 couples de parents vivant sous le seuil de la pauvreté afin de connaître leur conception de la compétence parentale. Ceux-ci se sont référés principalement à la présence de valeurs, de savoir-être, de savoir-faire, de savoir expérientiel chez le parent et par la finalité atteinte chez l'enfant. Ces deux derniers éléments s'avèrent être d'une importance particulière pour les répondants, ce qui amène la chercheuse à conclure en un savoir qui serait, pour eux, «presque exclusivement expérientiel». Dans la même veine, les nombreux travaux des sociologues américains Sara Harkness et Charles S. Super (1994,1999) autour du concept de la «niche de développement» de l'enfant contribuent à établir l'importance de la dimension relationnelle à l'enfant. Les chercheurs s'attardent de plus en plus à poser le lien parent-enfant dans le spectre plus large du milieu dans lequel il s'établit. On parle d'une perspective écologique de la parentalité (Luster & Okagaki, 1993; Tessier & Tarabulsky, 1996). Les sociologues, psychologues et autres intervenants dans le domaine mettent l'accent sur un espace d'évolution commun à l'intérieur du tissu social plutôt que sur les compétences des seuls parents.

En France, les travaux menés par le sociologue Georges Falconnet et l'éducateur spécialisé Reynald Vergnory (2001) sont une illustration concrète d'une nouvelle approche de la parentalité qui permet d'élargir le cadre dans lequel elle s'inscrit. Leur ouvrage intitulé «Travailler avec les parents pour une nouvelle cohésion sociale» démontre une volonté évidente de se sortir de l'approche stigmatisante et normative de la compétence parentale. En mettant l'accent sur la recherche d'une définition

commune de la fonction parentale, c'est-à-dire partagée par les familles et les professionnels de l'enfance, les deux auteurs visent une réforme des politiques d'action sociale. Cependant, cette perspective interactive de l'intervention familiale n'est que très peu répandue. La recherche, si elle tend de nos jours à se fonder sur une définition de la compétence parentale axée sur l'aspect relationnel, paraît encore orientée sur la surveillance, le contrôle et la norme. Réfléchi et remanié par la sociologie et l'anthropologie (Massé 1991; Hamilton 1992; Ambert, 1994; Belsky, 1997), la représentation symbolique de la compétence parentale reçoit plusieurs éclairages nouveaux qui ont malgré tout peine à influencer la conception de celle-ci au niveau institutionnel (services sociaux, services de santé, écoles). Trouvant un nouveau souffle au sein des questions contemporaines suscitées par les transformations profondes de la structure familiale et de la parenté, le concept de la parentalité mérite sans aucun doute une re-définition anthropologique de la réalité qu'il recouvre et ce, au bénéfice de tous ceux qui ont à en faire usage.

Finalement, malgré les tentatives du milieu communautaire (René, Jolicoeur & Soulières, 2004) pour dépasser l'aspect réprobateur dont se revêt l'intervention familiale, la pratique légale de celle-ci reste toujours ancrée dans un schème de pensée voué à la défense des droits de l'enfant aux dépens, si tant il le faut, des droits parentaux. Or, c'est dans le cadre d'élaboration spécifique de ces conceptions juridiques et sociales de la parentalité que se forge l'identité des parents adoptants. Il est donc possible de croire que l'influence de l'idéologie de la compétence parentale dans le cas précis de ces parents est déterminante dans la construction subjective de leur rôle par rapport à l'enfant mais surtout par rapport au reste de la société.

La compétence parentale en adoption internationale

Si l'idéologie de la performance et de la perfection parentale (Guthrie & Matthews, 2002) se rencontre chez bon nombre de nos contemporains, certains facteurs environnementaux, sociaux, culturels, historiques et psychologiques prédisposent certaines personnes à y être particulièrement sensibles. Dans le contexte québécois

actuel, fortement empreint par la mentalité productiviste et individualiste américaine, le désir de réussite à tout prix guide bien des individus. Aussi, l'infertilité en 2005, si elle n'est plus perçue comme un mauvais sort, représente toutefois pour l'homme ou la femme incapable d'enfanter un échec cuisant dans leur vie personnelle. En dépit de toutes les solutions technologiques proposées par la science (ex.: procréations médicalement assistées, fécondations in vitro), l'atteinte profonde à l'estime de soi de l'individu, exacerbée par l'atmosphère ambiante d'un retour aux valeurs familiales, devient un facteur de malaise et une volonté de dépassement qui vise à prouver, envers et contre tous, la motivation et la capacité à devenir parent (Soulé & Lévy-Soussan, 2002). Dernier recours face à la perspective de l'enfant qui ne vient pas, l'adoption devient la solution ultime. Or, la route est longue et pénible pour ces parents pour qui l'assentiment social doit venir avant l'enfant lui-même. Les parents adoptants ont à illustrer plus que tous les autres qu'ils seront aptes à prendre soin adéquatement de l'enfant qui leur sera confié.

Le problème commence à ce stade, car si la probabilité que les adoptants soient de bons parents est élevée³ (Hoopes, 1982), la représentation de cette capacité est trafiquée par le résultat éminemment utopique qu'ils se sont fixés par avance. Ces parents ne peuvent se contenter d'être «suffisamment bons» comme le privilégie l'approche de Winnicott. Ils doivent être les meilleurs puisque la société leur spécifie, à travers l'approbation de l'évaluateur, qu'elle n'attend rien de moins de leur part. L'évaluation psychosociale prescrite par le processus d'adoption fait passer ceux-ci au stade de parents compétents approuvés socialement. Cependant, la tâche parentale quotidienne, si elle relève de beaucoup de psychologie, s'accompagne également comme nous l'avons vu de pratiques de soins dont l'expérience concrète fait parfois défaut à certains de ces parents. Face à l'enfant, ceux-ci ressentent fortement l'angoisse liée à la perte de son amour. La dimension émotive et relationnelle du lien

³ La recherche de Hoopes définit les parents adoptants comme des parents plus compétents que la moyenne en raison de caractéristiques particulières : «In adoptive families, the new baby is desperately wanted, and the parents have a remarkable set of skills with which to deal with him. Adoptive parents are usually more mature than biological parents, more stable in their marriage, more financially secure, and more adept at coping with stress» [Hoopes, 1982, p.41]

à construire avec l'enfant se révèle bien souvent à eux brutalement, sans aucune préparation préalable.

Grands consommateurs de ce que l'on pourrait appeler «l'expertise de la parentalité», tous les livres lus, les sites internet visités, les conférences entendues et les documentaires visionnés n'auront pu répondre à ce besoin criant de l'appréhension du vécu émotif de la parentalité (Camdessus, 1995). Le parent adoptant peut alors, face aux difficultés d'adaptation de son enfant et de lui-même comme parent, souffrir de sa vision idéalisée de la compétence parentale. Une illusion de perfection qui lui impose trop souvent un parcours sans faille et surtout exemplaire.

«La désorientation, le conflit et l'échec sont ainsi bannis du vocabulaire. L'adoption comme preuve d'amour suprême doit automatiquement vaincre la négativité du traumatisme...»
[Waber-Thevoz & Waber 2000]

Certains iront même jusqu'à évoquer la nature carrément thérapeutique de leur rôle. Il va de soi qu'en s'investissant d'une telle mission, ces parents chercheront à tout connaître en ce qui concerne la parentalité et l'enfant en général. Cependant, cette volonté du «tout savoir» n'affecte pas seulement les parents adoptants et ne se révèle pas aussi péjorative qu'elle a pu être envisagée par certains. L'idée d'une sur-spécialisation parentale qui viendrait créer la dépendance des parents aux avis experts extérieurs en les détournant de leur gros «bon sens» naturel ne fait que trahir une image de la parentalité toujours ancrée dans un profond dualisme nature/culture.

Les nombreuses définitions que peut recevoir le concept de la compétence parentale nous oblige à se pencher sur son application dans le contexte de l'adoption internationale. Dans l'histoire de l'adoption nord-américaine, l'évaluation des parents adoptifs avant de leur confier l'enfant est apparue dans la perspective de la protection de l'enfant, au moment où se développait l'idéologie du «meilleur intérêt de l'enfant» (Carp, 1998). En privilégiant le bien-être de l'enfant, les services sociaux ou institutions de l'époque amorçaient un virage afin que soit renversée l'optique du choix d'un enfant pour la famille vers celle de trouver une famille pour l'enfant.

Depuis cette transformation, la famille est devenue l'objet d'une investigation dont les critères demeurent encore aujourd'hui difficiles à définir en termes objectifs.

Évaluation psychosociale des candidats à l'adoption

Au Québec, c'est la Loi sur la protection de la jeunesse et le Code civil qui encadrent la procédure d'adoption. L'un et l'autre ont dû être vus et revus à la lumière des transformations sociales survenues au cours des vingt dernières années. L'évaluation psychosociale est obligatoire pour tous les parents qui désirent adopter un enfant au Québec ou à l'étranger depuis les années soixante-dix. En 1979, des modifications spéciales en matière de législation ont été apportées par l'Assemblée nationale du Québec afin de répondre à la problématique particulière de l'adoption internationale. Ces mesures se sont définitivement orientées vers le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant. Aujourd'hui, celui-ci agit comme «principe fondamental» en matière d'adoption. Dans un jugement de la Cour d'appel du Québec de 1992 rendant une décision sur la déclaration judiciaire d'admissibilité à l'adoption, le juge Baudoin stipule :

«...le juge doit tenir compte de cet intérêt à tous les stades de la procédure menant à l'adoption. Les parents n'ont que peu de droits à l'égard de leurs enfants. Ces droits, lorsqu'ils existent, n'existent d'ailleurs qu'en fonction d'assurer le bien-être des enfants. Ils ont par contre beaucoup de devoirs visant à favoriser leur développement physique et psychologique harmonieux.» [Droit de la famille, 1544 (1992), R.J.Q. 617]

En 2004, le Québec intègre la *Convention sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale* (CLH) à son cadre législatif afin d'assurer une application toujours plus serrée du principe d'intérêt supérieur de l'enfant. Cette convention internationale, conclue à La Haye, le 29 mai 1993 :

- Reconnaît que l'enfant, pour l'établissement harmonieux de sa personnalité, doit grandir dans un milieu familial, dans un climat de bonheur, d'amour et de compréhension.
- Rappelle que le maintien de l'enfant dans sa famille d'origine doit être priorisé.

- Reconnaît que l'adoption internationale peut présenter l'avantage de donner une famille permanente à l'enfant pour lequel une famille appropriée ne peut être trouvée dans son pays d'origine.

En conséquence de l'adoption de la Convention, plusieurs modifications sont apportées à la loi québécoise entourant l'adoption internationale, c'est-à-dire au *Code civil*, à la procédure du *Code civil* et à la *Loi sur la protection de la jeunesse*. Une loi assurant la mise en œuvre de la CLH et modifiant plusieurs dispositions législatives est au cœur d'une nouvelle réforme dans le monde de l'adoption internationale au Québec. Les rôles respectifs du directeur de la protection de la jeunesse ainsi que du Ministère de la santé et des services sociaux y sont redéfinis toujours dans le souci d'assurer une meilleure protection des droits de l'enfant dans le processus d'adoption internationale. Or, si elle érige le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant comme un principe universel, la CLH ne permet pas nécessairement l'application univoque du principe dans la pratique.

Le concept de l'intérêt supérieur de l'enfant, de même que celui de la compétence parentale, demeure inévitablement soumis à l'interprétation des divers acteurs impliqués dans l'évaluation des conditions de l'adoption. En soumettant son projet parental à l'épreuve de l'évaluation professionnelle imposée par la loi, le parent et l'évaluateur en question font donc apparaître les normes et valeurs sociales autour de ces notions. C'est également à travers cette rencontre que se crée le rapport à l'autre en tant que parent adoptant et que se forme peu à peu l'identité parentale. La perception du rôle du parent et la construction de l'espace de la parentalité sont posées à l'intérieur de l'interaction avec l'évaluateur. Celui-ci devient alors représentant du regard social et détenteur du pouvoir moralisateur. L'attitude des parents québécois face à l'évaluateur montre comment c'est à travers leurs propres repères normatifs qu'ils interprètent et élaborent la normalité familiale (Ouellette, 1996). La structure de l'évaluation psychosociale fait la démonstration d'une idée culturelle de la normalité familiale fondée sur sa dimension affective (Ouellette, 1992). Le parent et l'évaluateur y projettent un accord mutuel concernant non seulement le discours juridique ou scientifique mais surtout les représentations culturelles de la parentalité et de l'adoption.

Ainsi, prise à l'intérieur du champ spécifique de l'adoption et de l'évaluation de la parentalité, la compétence parentale revêt évidemment une dimension particulière. Dans l'univers propre au parent adoptant, la compétence parentale ne fait pas seulement figure de norme mais surtout d'une vision magnifiée ou fantasmatique de la parentalité. La reconnaissance officielle de l'aptitude du couple à accomplir la fonction parentale renforce le besoin absolu de l'Idéal du moi de devenir «parent parfaits» (Marbeau-Cleirens, 2001). L'étiquette de parent «compétent» accolé à l'adoptant ne procède pas nécessairement de l'expérience, mais bel et bien d'une projection adéquate des enjeux auxquels le futur parent devra faire face. Cette nécessité de se figurer l'image du parent que l'on désire être mais surtout de le dire et d'en recevoir une confirmation sociale offre au parent adoptant l'occasion de confirmer son appartenance à la norme sociale de compétence que l'on exige d'un «bon» parent. Les divers angles d'approche à partir desquels le concept est investi auront certes une influence sur l'évaluation des capacités parentales préalable à l'adoption de l'enfant. Le contexte idéologique autour de l'enfance et de la parentalité a une incidence directe à la fois sur ce que le travailleur social ou le psychologue évalue mais également sur ce que le parent veut démontrer dans l'évaluation.

L'adoption devient donc en ce sens un révélateur de la compétence parentale (Reault, 1997). Partant du fait que les parents qui désirent adopter sont les seuls dont le désir d'enfant est questionné et évalué par la société, «l'adoption comme procédure d'obtention d'un enfant et comme parentalité particulière donne l'occasion d'objectiver les conditions pour devenir parent, en d'autres termes, de dessiner les contours de la compétence parentale» (Reault, 1997). Le discours du parent adoptant devient donc porteur des représentations contemporaines de ce qu'est un bon parent. Les parents adoptants produisent et reproduisent des modèles, ou encore, des images de ce que représente le «parent compétent» à notre époque et dans notre culture. Aussi, ces constructions d'une parentalité idéale sont d'autant plus chargées «politiquement» qu'elles sont élaborées dans un contexte institutionnel.

Plusieurs recherches ont démontré comment le discours des parents adoptants sur l'adoption et la filiation porte tout le poids de l'idéologie nord-américaine concernant par exemple la primauté des liens du sang (Kirk 1981, Modell, 1994). Même s'ils soutiennent que l'adoption représente une aventure hors du commun, ils tentent constamment de la définir à l'intérieur du langage de la procréation et de la naissance. Toutes les stratégies narratives calquées sur l'expérience biologique (Ouellette 1996, Rude-Antoine, 1999) pour masquer la différence avec le processus de reproduction de la vie considéré comme normal tendent à démentir la différence qui existe entre l'adoption et la procréation. Pourtant, la parentification par adoption comporte des dimensions singulières tout au long de son élaboration. Par exemple, par l'apport des intervenants qu'elle met en scène au cœur du processus et qui viennent appuyer ou contrecarrer l'avancement des différentes étapes vers l'obtention de l'identité parentale.

Ces intermédiaires qui entrent inévitablement en jeu dans le processus d'adoption sont autant de ponts à franchir pour parvenir à l'«être parent». Là où la procréation naturelle nécessite le concours de deux êtres humains pour se réaliser, l'adoption requiert inévitablement l'entremise d'un ou encore de plusieurs tiers. Aussi, si l'entrée de ces tiers dans le processus met en scène un questionnement nécessaire sur la notion de parentalité, l'appartenance de ces derniers au monde de l'institution vient pour sa part poser, comme nous l'avons vu, l'obligation d'une narration élaborée sur le modèle familial «normal» (Ouellette, 1992, 1996). Le parent ayant à construire une réflexion sur son rôle de parent face aux professionnels de l'enfance produit, parfois malgré lui, un discours normatif. Il se forge une définition rationnelle de ce que représente le rôle de parent selon les standards sociaux en vigueur ou les modèles qu'il admire. L'intervention de l'instance sociale au cœur même de la vie privée des adoptants implique un rapport particulier qui met en scène les représentations sociales, mais aussi culturelles et psychologiques de ce qu'est la parentalité. Par conséquent, on peut croire que c'est à travers le rapport d'évaluation du travailleur social ou du psychologue que la relation entre le parent ou la famille et la société dans son ensemble se cristallise et peut se mettre en image. L'évaluation

psychosociale devient bien souvent l'espace de mobilisation identitaire à partir duquel le parent adoptant expose sa représentation de la famille en regard des standards sociaux en vigueur. Elle vérifie en quelque sorte l'adhésion du projet parental aux normes culturelles, sociales que juridiques érigées autour de l'enfant.

Par conséquent, l'idée que les parents adoptants se font de la démarche rencontre différentes philosophies. Si certains soulignent le caractère injuste de la «sélection», d'autres y voient un simple préalable à la fois nécessaire et tout à fait justifié dans l'optique du meilleur intérêt de l'enfant (Ouellette 1996, Reault 1997). Certains adoptants insistent sur le fait que la sensibilisation à la situation de l'enfant doit être le centre de l'évaluation et non pas la capacité à être parent (Ouellette & Séguin, 1994). Conséquente au fait d'une diversification des pratiques au sein du monde de l'adoption, l'expérience de l'évaluation des capacités parentales est évidemment sujette à de nombreuses interprétations. De plus, selon les évaluateurs, mais également selon les pays et les lois sur l'adoption, celle-ci peut être lue de façon bien différente. Dans l'étude sociologique de Françoise Reault (1997), les familles adoptantes françaises interrogées se représentent l'agrément comme un engagement. Pour eux, l'agrément n'est pas qu'un examen, il représente un cheminement. À travers lui, le parent évolue. En France, l'obtention de l'agrément fait suite à une période préparatoire de neuf mois. Au cours de cette période, les parents sont rencontrés par un psychiatre à différentes reprises.

Au Québec, la procédure est différente. L'évaluation psychosociale est exigée par le Code civil du Québec:

«Elle est l'un des éléments-clés permettant aux responsables de l'adoption, tant du Québec que du pays d'origine, de s'assurer de la capacité des adoptants de répondre aux besoins physiques, psychiques et sociaux de l'enfant dans l'intérêt supérieur de l'enfant». [Secrétariat à l'adoption internationale, 2004]

L'évaluation est décrite comme une étape fondamentale dans le projet d'adoption. Sa durée peut varier. L'évaluateur peut être un travailleur social ou un psychologue

appartenant au Centre Jeunesse ou encore un psychologue appartenant à l'Ordre des psychologues du Québec choisi par les parents. L'évaluation requiert en général trois ou quatre rencontres d'environ deux heures chacune. Une première rencontre a lieu le plus souvent dans les bureaux de l'évaluateur en présence des deux membres du couple. Puis, chacun est rencontré seul à seul avec l'évaluateur. La rencontre finale se fait habituellement au domicile des aspirants parents. Le but visé par ces rencontres étant d'«obtenir un portrait complet du milieu de vie» (Secrétariat à l'adoption internationale, 2004). L'évaluateur se penche plus précisément sur : la motivation, la situation économique et culturelle, l'histoire personnelle, la relation conjugale, les aptitudes parentales pour l'adoption, les aptitudes parentales pour l'adoption internationale et l'actualisation du projet d'adoption. La structure du système d'adoption québécois et les particularités internes qu'elle recèle sont des éléments qui influencent l'interprétation des divers acteurs concernant cette étape de l'adoption.

Dans le contexte actuel, l'évaluation psychosociale est perçue comme «une intervention ponctuelle à court terme qui tend à prendre l'allure d'une formalité» (Ouellette, 1996). Les parents y voient un passage obligé ou une étape parmi tant d'autres dans le processus d'adoption. La démarche de l'évaluation psychosociale est envisagée comme une réflexion sur les motivations et l'histoire personnelle des individus plus que comme une occasion de formation ou de préparation à la parentalité telle que l'envisagent les Français à travers l'agrément. Même si certains intervenants expriment l'importance du rôle éducatif de l'évaluation psychosociale (Caillé, 1994), la préparation des parents fait rarement partie des objectifs de l'interaction entre le parent et l'évaluateur. Les parents québécois sont moins enclins à voir l'évaluation comme une mesure d'aide que comme une sanction. L'évaluateur n'apparaît pas comme une ressource d'éducation-réflexion dans la parentification mais plutôt comme législateur en la matière. Aussi, les parents donnent l'impression de littéralement remettre leur sort entre ses mains afin de décider s'ils sont «adéquats» ou pas. L'évaluateur peut être un travailleur social ou un psychologue membre de son ordre professionnel appartenant au Centre Jeunesse ou travaillant en pratique privée et choisi par les adoptant.

D'un autre côté, la plupart des évaluateurs québécois s'entendent pour dire qu'une grande part de leur travail fait appel à la subjectivité (Cartier, 1994). Malgré le fait qu'il soit soumis à des critères stricts convenus entre l'Ordre des psychologues du Québec, l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec et les directeurs de la protection de la jeunesse, le travail de l'évaluateur fait souvent appel aux normes culturelles et au sens commun concernant la parentalité et la filiation. L'article de Ouellette (1992) sur l'évaluation professionnelle des demandes d'adoption démontre bien comment la composante affective par exemple, devient un critère essentiel pour les évaluateurs québécois soumis aux a priori culturels qu'ils situent au cœur de la problématique de la parentalité et de l'adoption. De plus, le recours au «gros bon sens» et à une expérience personnelle en tant que parent est l'élément fondamental sur lequel se basent certains travailleurs sociaux ou psychologues dans l'évaluation de la capacité d'une famille à l'adoption (Cartier, 1994). Les propos du psychologue sont éloquents sur le fondement subjectif «nécessaire» de l'évaluation:

«Puisque la conception, la prise en charge et l'éducation d'un enfant se fait, dans la vraie vie, sans l'apport scientifique d'experts, le même souci de **normalité** (souligné dans l'extrait) devrait donc accompagner le processus d'adoption si l'on veut que l'enfant adopté ait accès à un environnement normal avec tout ce que le gros bon sens peut supporter d'exceptions et de marginalités socialement acceptables dans notre contexte québécois.» [Cartier, 1994]

D'autre part, en matière d'adoption internationale, le pays d'origine impose également des critères dans la sélection des parents (Secrétariat à l'adoption internationale, 2004). Or, les évaluateurs d'ici présentant énormément de souplesse dans la définition du couple ou de la famille, les barèmes d'évaluation ne s'avèrent pas toujours le reflet de ceux établis par le pays d'origine. Certains pays posent des règles strictes dans la structure familiale. Garante de la stabilité du milieu d'accueil de l'enfant, l'exigence du mariage, d'un certain âge ou d'un nombre d'années précis entre le parent et l'enfant fait appel aux valeurs culturelles des différents pays. Or, ces critères ne font pas concrètement partie de l'évaluation puisqu'ils n'interfèrent qu'indirectement dans la démarche d'adoption. Ils sont souvent contournés ou ignorés par les adoptants lorsqu'ils font le choix du pays où ils adopteront.

En effet, le choix du pays se posant à la base de ces critères, les parents déploient différentes stratégies afin de s'assurer de répondre aux exigences du pays où ils décident d'entreprendre les démarches d'adoption. Ils se marient «obligés» comme ils le disent. Les parents s'arrangent de cette façon pour traverser les mailles du filet, quitte à simuler un modèle familial auquel ils ne croient pas nécessairement ou dans lequel ils ne seraient pas entrés autrement. De plus, parce qu'elles sont lues à l'aune des normes culturelles nord-américaines, les exigences établies par les pays donneurs d'enfants sont perçues comme de simples prescriptions à respecter dans la poursuite du processus. Elles ne suscitent pas de remise en question chez le couple d'adoptants. Ainsi, le mariage est souvent traité comme une formalité et non d'abord comme une preuve d'engagement profond, gage d'amour ou de stabilité du couple. L'image désacralisée de la pratique du mariage dans la société québécoise en fait un terrain propice à l'hétérogénéité des symbolismes qui peuvent lui être associés. Un couple peut donc se marier «pour avoir le papier» sans plus. Le désinvestissement religieux du rituel n'épuise pas la portée symbolique qui lui est accordé, mais le déplace au sein des étapes formelles du parcours. Le mariage devient l'élément qui permet l'obtention du statut de «couple marié» nécessaire à la poursuite des démarches légales d'adoption.

L'évaluation psychosociale comme l'ajustement des critères établis par les pays d'origine des enfants représentent donc des étapes à franchir dans le processus d'adoption. Contrairement à la perspective éducative et possiblement enrichissante à travers laquelle les parents adoptants français semblent envisager l'agrément, les parents québécois questionnés paraissent y voir une étape administrative. Ils considèrent y avoir un rôle passif et ne semblent pas l'entendre comme une possibilité d'apprentissage. Les incidences sur la poursuite du processus d'adoption sont conséquentes à ce fait. Une fois que les parents reçoivent «leur diplôme», ils considèrent l'épisode conclu et passent à la prochaine étape. Ceux pour qui la procédure s'est avérée être une dure épreuve agiront de la même façon, tout en gardant les traces de ce passage difficile. Les parents adoptants dénoncent avec véhémence le déficit criant de préparation ou de formation, spécifique au fait de la

parentalité adoptive (FA-04, FA-10, FA-11). Et ce, malgré qu'ils réfutent bien souvent toute spécificité propre au fait d'adopter. Les parents rencontrés au cours du terrain de recherche ont insisté pour dire qu'il n'existe pas de différence entre les parents adoptants et les parents biologiques :

«Je ne pense pas que ce soit différent. Je pense qu'il y a des aspects, des composantes un peu particulières mais je ne pense pas que c'est différent.» [FA-05]

«Pour moi, je ne fais pas de distinction. Les problèmes que l'on a sont des problèmes que l'on aurait de toute façon si c'était des enfants non-adoptés. Les devoirs que je fais faire, les démarches vers l'autonomie...c'est la même chose. Pour moi, je vis la même chose.» [FA-09]

«On est parent comme tout le monde.» [FA-11]

Parents adoptants, parents différents ?

Existe-t-il une compétence parentale propre à l'adoption d'un enfant à l'étranger ? Selon l'étude menée par Reault (1997), il faut croire que oui. Celle-ci démontre que le parent adoptant doit présenter trois types de compétences pour être jugé favorablement par les évaluateurs lors de l'agrément. Tout d'abord, il doit faire appel à ce qu'elle nomme la compétence de candidat. Cette dernière suppose que le parent sait se conduire à l'égard de l'administration, qu'il sait se montrer motivé sans être acharné et être endurant. On pourrait croire que le parent adoptant se doit d'être rusé, c'est-à-dire qu'il doit savoir privilégier l'attitude recherchée par les évaluateurs. Une seconde compétence attribuable au parent adoptant est la compétence parentale ordinaire. Elle se définit comme un amour inconditionnel de l'enfant et une réflexion sur ce que constitue la relation entre un parent et son enfant. Enfin, une troisième compétence parentale spécifiquement adoptive est également nécessaire, celle de pouvoir faire appel à l'extérieur (parents adoptifs, spécialistes,...) et de ne pas rester seuls en cas de difficultés avec l'enfant. Cette compétence adoptive suggère que le parent a réfléchi à la spécificité de l'adoption (à l'histoire particulière de son enfant), qu'il est à l'aise avec l'idée qu'il ne peut s'identifier à l'enfant et qu'il ne peut avoir de projets pré-fabriqués pour lui.

Ce bilan des compétences établi par Reault dans son analyse du rapport au lien filial dans le discours des familles adoptives est le reflet d'une représentation, certes réductrice, mais pourtant réelle, des attentes sociales à l'égard du parent adoptant. Celles-ci s'expriment d'ailleurs dans le discours des intervenants sociaux (Actes du Colloque Adoption, 1994, Parent 2004) et des parents adoptants, mais aussi dans celui des parents «ordinaires» (Kirk, 1988). Si les frontières sont floues entre ce qui relève de la compétence «ordinaire» ou «adoptive», l'idée selon laquelle la parentalité adoptive implique une compétence particulière suppose pour l'adoptant une démarche propre, un apprentissage supplémentaire ou encore la possession de qualités supérieures dans l'obtention de son statut de parent. Il s'en dégage une image du parent adoptant comme parent à valeur surajoutée même si elle n'est pas explicitement proposée dans le discours : être un parent adoptant, c'est ainsi être un petit peu plus qu'un parent «normal». Le dévouement et l'abnégation sont évoqués par les parents interrogés comme moteur de l'identité parentale adoptive, mais sont toujours ramenés à des considérations présentes chez tous les parents.

Tous les acteurs (parents et évaluateurs) reconnaissent évidemment la nécessité légale de s'assurer de l'aptitude des parents à l'adoption internationale à travers le processus de l'évaluation psychosociale. Or, il est intéressant de constater que la reconnaissance de qualités propres au parent adoptant est niée dans le discours des adoptants par le désir d'oubli de l'adoption dicté par leur volonté d'entrer dans la norme familiale dominante. Françoise Reault évoque la question de la légitimité pour comprendre le sentiment de compétence parentale du parent adoptant. Elle insiste sur le fait que la légitimité de la parentalité ordinaire est ancrée dans le biologique, lequel dépasse le caractère légal-relationnel (Weber, 1947) de la parentalité adoptive. La filiation, lieu de définition de la relation qui se crée entre l'enfant et ses parents, est sujette à un questionnement d'autant plus important qu'elle n'aura pu se tisser en marge des démarches adoptives dans un rapport «physique» à l'enfant. Comme le stipule Guyotat (1980), en l'absence de l'axe biologique de la filiation, l'axe juridique et l'axe affectif peuvent suffire, mais ils vont être de ce fait beaucoup plus sollicités.

Le manque à combler au niveau symbolique est d'autant plus grand pour le parent adoptant que l'imaginaire du biologique fait de plus en plus figure de vérité au sein de la société. Un déficit symbolique qui se traduit par la volonté d'abolir les différences que peut receler l'existence de la double filiation (biologique et adoptive) chez l'enfant. Craignant l'opprobre du «tiers social», l'adoptant tient un discours normatif reproduisant les modèles culturels en vigueur dans la société. Or, les particularités de la situation adoptive sont au fondement même de l'identité parentale des adoptants (Eheart & Power, 1988). Les travaux de David Kirk (1964, 1981, 1988) sur les spécificités des familles adoptives démontrent bien que la filiation adoptive s'inscrit dans une trajectoire propre à ce qui la définit. Kirk parle pour ces parents d'un «handicap de rôle». Il fonde cette caractéristique sur des prémisses précises soit : la détresse de ne pas avoir d'enfant de soi, la non-préparation durant l'enfance à l'infécondité (alors que tous les parents sont préparés à éduquer des enfants nés d'eux), la dépendance première aux institutions qui donnent l'enfant, l'obligation de montrer qu'on est «bon» parent, confronté à la crainte d'être délaissé par l'enfant et l'absence de mise en valeur du rôle du parent adoptif et la confrontation à des remarques involontairement blessantes de l'environnement. Le lien qui unit le parent adoptif à son enfant est investi socialement d'une dimension singulière. Campée au cœur des questions sur la filiation humaine, l'adoption transporte les normes et les a priori culturels formulés autour d'elle. Si l'acceptation est aujourd'hui plus grande face à ce mode de constitution familiale, considéré comme un parmi tant d'autres, les représentations sociales et culturelles concernant la famille traditionnelle constituent toujours des critères de référence dans la construction de l'identité parentale.

Les représentations parentales s'élaborent en fait sur deux fronts. Elles se fondent sur la base d'une préséance de la fonction de soin et d'éducation à l'enfant sur la généalogie mais, d'un autre côté, elles se conforment totalement au modèle généalogique (Modell, 1994). La société de l'image envisageant de plus en plus les relations comme produit de la construction des acteurs, les liens parents-enfants se conçoivent de plus en plus sur l'agir. De nos jours, il n'est pas rare d'entendre quelqu'un affirmer : «Je n'appelle pas ça un père, c'est mon géniteur.» La présence

auprès de l'enfant et le soin qui lui est prodigué à long terme devient la preuve tangible du statut de parent. Cette idée socialement entretenue contribue fortement à l'affirmation identitaire des parents adoptants puisqu'elle vient offrir la légitimation de leur lien à l'enfant.

Alors que l'aspect biologique tend de plus en plus à perdre sa suprématie comme modèle unique de définition de la famille, l'aspect relationnel centré sur l'enfant à protéger, sur la liberté de choix et sur l'épanouissement affectif de chacun des membres a pour sa part été érigé comme norme (Ouellette, 2000). En mettant l'emphase sur la nature de l'interaction entre les membres de la famille, l'adoption est alors moins perçue comme un écart à la norme que comme une application concrète de celle-ci. Aussi, cette acceptation sociale plus large pousse de plus en plus de couples à y voir un projet potentiel là où, quelques années plus tôt, ils n'auraient pu s'y résigner. Or, comme le dénote Kirk, la position du parent adoptant, même si elle se veut de plus en plus valorisée par cette façon d'envisager la famille, ne se dissocie pas pour autant de ses particularités. La valorisation de l'affectif au détriment du biologique dans les relations, conséquente d'un individualisme de plus en plus exacerbé fondé sur la liberté élective des liens, n'a pas forcément détaché la famille de la procréation. Il n'y a qu'à penser au langage utilisé par les parents adoptants pour définir leur relation à l'enfant pour s'en convaincre (Ouellette, 1996; Rude-Antoine, 1999). Rappelons-nous que l'usage récurrent de la métaphore biologique est révélateur de l'importance symbolique de la procréation dans l'établissement ultérieur des liens d'affection.

Le «handicap de rôle» dont parle Kirk se conjugue aujourd'hui encore à une marginalisation sociale relative pour la famille adoptive (Wegar, 2000; Gunter, 2001). Le rejet de la différence dans les pratiques sociales, institutionnelles et familiales autour des familles adoptives (Kirk, 1981; Cartier 1994), même dans l'adoption internationale, expose non seulement la famille à des risques importants à plusieurs niveaux mais incite également celle-ci à les taire. Dans son ouvrage, intitulé «*Adoptive Kinship, a modern institution in need of reform*», Kirk démontre toute

l'importance du contexte culturel dans lequel évoluent les acteurs de l'adoption sur la création du lien d'«affiliation». La valeur symbolique des liens du sang et du lignage dans la culture occidentale en tant que fondement du lien social et de l'identité est toujours bien vivante. Et, malgré les recommandations de Kirk en faveur d'une réforme des pratiques en matière d'adoption, les changements en ce sens sont encore peu significatifs. Au contraire, l'élargissement du champ d'application de l'adoption dans le meilleur intérêt de l'enfant conduit souvent à banaliser le fait que notre adoption plénière suppose la suppression des origines de l'enfant :

«Alors que les recompositions familiales suscitent un souci de reconnaître les affiliations multiples des enfants concernés, les adoptions continuent de se penser uniquement sur le mode de la rupture plutôt que de s'inscrire dans la continuité d'une histoire.»
[Ouellette, 2000]

Malgré l'ouverture de plus en plus grande à la différence dans les modes de constitutions de la famille, l'adoption demeure régie par des normes culturelles qui favorisent plutôt le déni des origines. Même si, depuis les dernières années, le droit aux origines est de plus en plus revendiqué comme droit à la vérité. L'augmentation de l'adoption internationale n'a pas progressivement aboli le secret sur les origines comme le croyait Kirk, mais elle a plutôt déplacé celui-ci à un autre niveau. Les origines culturelles de l'enfant sont sur-valorisées au détriment des origines biologiques (Ouellette, 1996). La double filiation de l'enfant est arguée comme une richesse au sens où elle fait appel à une mixité valorisée socialement. Les parents adoptants d'aujourd'hui n'apparaissent plus être dans le dilemme de l'acceptation ou du déni de la différence dont parlait Kirk, puisqu'ils contournent à l'avance le dilemme par le choix de la différence acceptable au départ. Le choix du pays devient le vecteur affectif et fantasmatique (Levy-Soussan, 2003) par lequel ils pourront tisser le lien à l'enfant. Les adoptants font le choix d'une différence qu'ils valorisent et qui cadre bien dans l'environnement culturel auquel ils sont soumis. La différence se voit même devenir une exigence. Sur cette question, le discours des adoptants rencontrés sur le terrain est explicite :

«Je voulais un enfant de couleur absolument.» [FA-01]

«Je voulais avoir une Chinoise. Je trouvais que ça faisait « in ». Ça paraissait bien dans un c.v. Ça faisait ouvert sur le monde, don de soi.» [FA-03]

«Je la voulais asiatique. Non, je n'aurais pas aimé ça Haïtien. Trop noir. Non. Mais, asiatique, c'est juste un petit peu exotique!» [FA-06]

Les parents adoptants choisissent le pays d'origine de l'enfant en fonction de l'image, de l'apparence de l'enfant étranger et projettent sur lui le fantasme de l'enfant parfait. Le désir de la différence est limité à des critères stricts. Ils vont vers des pays pour lesquels ils se sentent une attirance mystérieuse et profonde. Ils fondent leur choix sur un amour de la culture d'origine de l'enfant. Plusieurs argumentent même la nécessité de faire le choix dans cette optique si l'on veut pouvoir «incorporer l'enfant à sa vie» (FAM-10) et apprivoiser le «sentiment d'inquiétante étrangeté» présent chez tout enfant (Levy-Soussan, 2005). L'ouverture apparente des familles adoptantes en ce qui a trait à cette forme de différence n'entre pas en contradiction avec leur désir de conformité. Elles s'inscrivent dans l'image de la famille québécoise moderne, ouverte sur le monde, présentant toutes les vertus de la diversité culturelle et du pluralisme dont leur société fait la promotion. Leur discours s'assimile parfaitement au discours politique ambiant. En ce sens, les paroles du psychologue Yves Cartier sur le degré de «marginalité acceptable dans le contexte québécois actuel» prennent tout leur sens. L'impact du contexte d'élaboration de la parentalité adoptive s'inscrit bel et bien dans une vision normative de la famille.

Nonobstant l'émergence de familles «multiculturelles» créées par l'adoption internationale, l'effort de normalisation déployé par ces familles vient continuellement contrer l'émergence d'une différence purement «adoptive». La famille adoptive se définissant toujours telle qu'une famille «comme les autres» (Ouellette, 1996; Ouellette & Méthot, 2000), les particularités de la parentalité par adoption sont encore niées ou minimisées dans le discours des adoptants. Comme le modèle de la famille «comme les autres» suppose une vie «normale», les parents adoptant s'y réfèrent constamment dans l'objectif de se confondre à la majorité. De

plus, «à défaut de quantité, les parents veulent plus que jamais un enfant parfait» (De Monléon, 2000). Ne se fondant plus sur l'espoir d'une grosse famille, mais bien sur celui d'avoir un ou deux enfants bien élevés, la famille contemporaine exige en général beaucoup plus de ses enfants.

Sous l'œil du juge

Conséquent à la démarche d'évaluation, le sentiment du regard de l'autre omniprésent est largement partagé chez les adoptants. Forcé ou désiré, celui-ci représente une composante inévitable de leur existence pouvant devenir une source de valorisation ou de dépréciation de leurs compétences. Françoise Reault (1997) exprime le paradoxe auquel sont confrontés les parents par cette surexposition à l'autre :

«Le regard des autres n'est pas seulement admiratif et compatissant, il est aussi sévère : c'est en tous cas ainsi que les parents le ressentent. Ils ont l'impression qu'on les attend au tournant, qu'il leur faut être meilleurs que les autres, qu'ils sont davantage jugés...». [Reault, 1996]

Cette représentation de l'autre posé comme juge ou témoin constant de leur façon d'être, de prendre soin et surtout d'éduquer leur enfant revient dans le discours de plusieurs parents adoptifs. D'autant plus que, pour le parent qui adopte, l'idéalisation autour de la nécessité de sa compétence crée l'illusion d'une parentalité omnisciente qui trouverait la solution à tous les problèmes. Les parents adoptants font souvent référence à l'idée d'être perpétuellement soumis au jugement des autres (Kirk, 1981; Reault 1997). Dans une société comme la nôtre, une telle perception est entretenue par la tendance des acteurs du système social à s'imposer comme juges face à l'individu :

«Nous sommes dans la société du professeur-juge, du médecin-juge, de l'éducateur-juge, du «travailleur social»-juge; tous y font régner l'universalité du normatif; et chacun au point où il se trouve y soumet le corps, les gestes, les comportements, les conduites, les aptitudes, les performances.» [Foucault, 1975]

Le sentiment d'être jugé est d'autant plus criant chez les parents adoptants qu'ils peuvent eux-même se sentir anormaux du fait de cette identité particulière qu'ils refusent souvent d'admettre. Ainsi, chaque rencontre les confrontant à des instances sociales de pouvoir est l'occasion d'une remise en question de leur «normalité». Au prix de bien des peines, ces parents font appel à des aides extérieures seulement en recours ultime considérant qu'ils se doivent de témoigner des ressources qu'on leur a reconnues comme parents. Ils s'investissent auprès de l'enfant à la façon dont ils ont investi la démarche d'adoption. Ils s'efforcent de prouver qu'ils sont dignes de la mention qu'on leur a apposée et prennent l'enfant à témoin comme preuve de leur réussite. Les parents adoptants ressentent le regard extérieur comme une obligation de performance (Kirk, 1984; Poisson 1995). De ce fait, ils sont souvent conduits à croire qu'il leur est nécessaire d'en faire plus que les autres (Reault, 1997).

Certains parents adoptants trouvent dans le regard de l'autre une forme d'inquisition et de remise en question constante de la légitimité de leur statut de parent. D'autres y trouvent plutôt une forme de valorisation narcissique souvent associée à l'apparence de leur enfant ou à son exotisme. L'enfant étranger projette pour eux une image positive et par conséquent source de gratification. Sa beauté et son origine ethnique ainsi que les aspects culturels qui peuvent y être associés leur procurent un tribut en tant que parent mais aussi au niveau personnel. (FA-01, FA-03, FA-06, FA-09) La valorisation des cultures minoritaires, l'attrait de la différence et la recherche de l'exotisme étant les nouvelles valeurs déployées pour promouvoir l'idéologie de la société plurielle, les familles adoptantes se voient ainsi à l'effigie des valeurs d'ouverture et d'humanisme prônées socialement.

Le parent adoptant intègre par conséquent cette idéologie au cœur même du lien d'attachement subséquent qu'il pourra nouer avec l'enfant. Le fait de contrer les frontières culturelles et sociales par l'adoption d'un enfant provenant d'un pays étranger, la plupart du temps sous-développé, expose l'image de la transcendance du lien filial. Plus fort que tout l'amour du parent adoptif ? C'est l'image que l'on propose mais qui, bien souvent, ne se révélera pas toujours le reflet de la réalité. Les

difficultés, prévues et imprévues, auxquelles doivent faire face les parents adoptants dans l'intégration familiale de l'enfant sont autant de mise à l'épreuve de la compétence du parent. Certaines difficultés rencontrées en situation d'adoption internationale posent un défi d'autant plus important au sentiment de compétence du parent qu'il se sent investi d'une mission réparatrice (Waber-Thevoz, 2000) auprès de son enfant mais aussi de la société en général.

Bernard Prieur, psychanalyste français, évoque la présence de cette notion chez le parent adoptant. Celui-ci s'imagine par son geste agir comme régulateur des méfaits de la nature :

«Certains parents adoptifs peuvent se présenter comme ayant une mission à remplir, un contrat à respecter. Ce contrat se situe à différents niveaux : c'est un contrat social vis-à-vis de ceux qui leur ont confié l'enfant. C'est aussi un contrat moral, comme l'exprime cette mère : «Je dois mener ma mission jusqu'au bout.». Ceci interfère dans leur relation avec l'enfant de la manière suivante : ils sont engagés dans un contrat avec la société, et souvent, ce contrat se met en place en quelque sorte au-dessus de la tête de l'enfant. C'est une relation parents-société, entre les parents et ceux qui leur ont confié l'enfant plutôt qu'une relation parents-enfant.» [Prieur, 1995]

Prieur ajoute qu'une «distanciation affective» doit être mise en place dans ce cas entre les parents adoptifs et l'enfant. Ce qui doit être réparé à travers la relation, c'est le «double destin tragique» de l'enfant et des parents (Kirk, 1981). Cette volonté de dépassement du malheur ultérieur de chacun est assimilée à l'obtention d'une vie de famille «normale». L'incertitude du parcours des parents doit trouver sa résolution dans une quotidienneté prévisible et stable. Les incertitudes liées au développement et à l'éducation de l'enfant se présentent alors comme des obstacles à cette possibilité.

Qu'advient-il donc lorsque la maladie prendra racines dans la famille avec l'enfant ? Comment réagira le parent adoptant face à l'enfant malade ? La maladie viendra-t-elle porter ombrage à la parentification ? Rendra-t-elle plus difficile l'entrée ?

talent

CHAPITRE 2

La relation entre le parent et le pédiatre

Les spécificités de la pédiatrie : le rapport triangulaire

En termes de compétences reconnues auprès des enfants, le pédiatre apparaît comme le spécialiste par excellence. La première attente des parents face à lui est celle de la connaissance. En cela, il constitue «le premier lieu du savoir» (Dommergues, 1993). Depuis les années 50, son rôle s'est, malgré tout, peu à peu transformé. De spécialiste des maladies infantiles, le pédiatre est devenu le spécialiste du développement et du comportement de l'enfant (Pawluch, 1996). Aussi, est-il aujourd'hui plus que jamais sollicité pour offrir ses précieux conseils en matière d'éducation. Par la reconnaissance et l'autorité qu'il détient en ce qui a trait au développement de l'enfant, le pédiatre représente une ressource unique pour la famille. Comme celle-ci s'engage dans une relation individuelle à long terme avec ce spécialiste, son influence auprès d'elle doit être considérée d'une importance capitale.

Pour en faire la preuve, nous explorerons une étude menée par Sara Harkness et Charles S. Super où la relation parent-pédiatre est analysée en fonction de la négociation des explications de la maladie qu'elle génère dans le contexte clinique. Nous nous pencherons par la suite sur les spécificités de la médecine de l'adoption internationale en tant que service pédiatrique destiné à une population particulière. Puis, nous viendrons appuyer la réflexion théorique par la présentation des observations réalisées à la clinique Santé-Accueil de l'Hôpital Ste-Justine. Ces observations jettent un regard actuel sur la pratique de la médecine de l'adoption internationale au Québec dont l'existence confirme la popularité croissante de ce type d'adoption dans notre société.

L'étude de Harkness et Super (1996)

Une étude effectuée en 1992 auprès des parents de Cambridge au Massachusetts (Harkness & Super, 1996) démontre comment les pédiatres sont la source principale d'information évoquée par les parents lorsqu'ils sont interrogés sur la façon dont ils s'instruisent sur le développement et le comportement de leurs enfants. Près de la moitié des parents (42%) s'en remettent inévitablement au pédiatre. La deuxième source la plus fréquemment consultée s'avère être les livres et ouvrages sur la puériculture. Or, plusieurs de ceux-ci sont écrits par des pédiatres. Toujours selon cette étude, la place occupée par les experts dans la recherche d'informations ou de conseils sur la fonction parentale est majeure (près de 2/3) alors que les références à la famille ou aux amis demeurent anecdotiques. Le pédiatre est aujourd'hui perçu par la plupart des parents comme la source de connaissance par excellence en ce qui concerne non seulement l'enfant mais également la parentalité et la famille.

Face à cette constatation, les travaux de Harkness et Super autour de la communication entre le parent et le pédiatre offrent une démonstration de la construction culturelle commune qui la sous-tend. Les deux chercheurs se sont attardés plus particulièrement au rôle que joue le pédiatre dans la formation des «ethnothéories» de la parentalité. Les modèles culturels ne sont pas seulement présents à chaque moment de l'entretien mais ils font l'objet d'une négociation à l'intérieur même du discours des parents et du pédiatre. Porteur d'une culture biomédicale (Good, 1998; Helman, 1994), le pédiatre agit dans un univers de connaissances particulier qui n'est pas nécessairement accessible au parent mais qu'il a le devoir de transmettre au mieux de sa capacité à le faire. La consultation avec le pédiatre se fonde la plupart du temps autour d'une séquence d'échanges axés sur l'explication d'un comportement particulier de l'enfant. Harkness et Super ont défini les cinq composantes de la communication entre le parent et le pédiatre lors de la consultation : l'introduction, la clarification et l'élaboration, l'explication, les recommandations et la résolution de la question. Cette façon de procéder offre pour le

pédiatre de multiples possibilités de partager son savoir et, par le fait même, le bagage culturel qu'il porte.

Les observations réalisées au cours de cette étude auprès des pédiatres de la Clinique HMO du Centre de Cambridge permettent de faire émerger les métaphores employées à la fois par les parents et par les médecins. Elles laissent également entrevoir les modèles culturels qui peuvent leur être associés. Usant de la théorie de Pepper (1942) selon laquelle la métaphore représente les bases primaires de la pensée abstraite, Harkness et Super prétendent pouvoir, à travers celle-ci, accéder à l'élaboration d'une vision du monde particulière. Les quatre métaphores identifiées dans leur étude sont donc le reflet de quatre visions du monde qui dominent la recherche d'explication du comportement de l'enfant. Ainsi, les métaphores formelles⁴, mécanistes⁵, organicistes⁶ ou contextuelles⁷ sont le reflet des diverses élaborations théoriques sur le développement de l'être humain. Elles viennent toujours fournir une explication ou un sens à l'attitude de l'enfant et poser le schéma de comportement pour le parent.

Les différences quant aux métaphores employées et à leur fréquence sont très marquées entre les parents et les pédiatres. L'optique dans laquelle chacun est placé par rapport à l'enfant influence leur vision des choses. Les parents se basent d'emblée sur une dynamique individuelle avec l'enfant alors que le pédiatre fonde sa réflexion sur l'expérience de rencontres à long terme avec une multitude d'enfants. Par conséquent, la théorie mécaniste, fondée sur la psychologie populaire du renforcement, trouve un écho important dans le discours des parents, mais chez les pédiatres, c'est la métaphore organiciste qui prime. Selon Harkness et Super, les métaphores élaborées par les spécialistes autour de l'origine d'un comportement chez l'enfant permettent de structurer un savoir culturel qui sert de fondement aux

⁴ La métaphore formelle appréhende les phénomènes par la classification des différences et des similitudes.

⁵ La métaphore mécaniste explique les phénomènes à partir de l'identification des liens de cause à effet qui existent entre les différentes parties d'un tout.

⁶ La métaphore organiciste s'exprime à travers la reconnaissance de l'aspect systémique du phénomène, des influences mutuelles de toutes les parties au sein de l'organisme

⁷ La métaphore contextuelle cherche à comprendre les phénomènes à l'intérieur d'un contexte relatif au moment historique et aux multiples perspectives.

recommandations qu'ils font aux parents. Par ces recommandations, ils tentent d'intégrer leur discours au sein de la culture familiale.

Conscients du caractère subjectif à travers lequel les familles interprètent les symptômes de leur enfant, les médecins font souvent appel à la rationalité du parent. Ils tentent de le ramener dans l'explication biologique. Dans ce souci de faire adhérer le parent et certainement aussi d'apaiser une situation qui peut engendrer des conflits ou malentendus, les pédiatres font appel au sentiment d'identité parentale. Par exemple, le fait d'appeler les parents de l'enfant «papa» et «maman» au lieu de s'adresser à eux par leurs prénoms est une pratique courante des pédiatres qui permet sans doute de mieux établir les rôles et de renforcer l'identité de parent responsable. Pour le médecin, cette responsabilité parentale suppose le respect du traitement et le suivi de l'évolution de la maladie. On constate en effet que dans l'optique d'une non observance de la prescription chez le parent, le médecin a tendance à voir celui-ci comme un «irresponsable» et un mauvais parent.

Pouvoir et norme en santé

Il ne faut pas oublier que les relations entre le pédiatre et le parent sont déterminées par ce par quoi elles s'unissent. L'enfant, parce qu'il est placé comme enjeu du rapport qui s'établit, fait émerger des espaces de négociation ou de confrontation de pouvoirs : l'expertise du médecin rencontre l'expertise «expérientielle» du parent. Si le parent n'a que très rarement les connaissances médicales que possède le pédiatre, inversement celui-ci détient souvent l'expérience de la parentalité en plus de ses compétences en santé. La relation entre le parent et le pédiatre de l'enfant se noue autour d'une dynamique solidaire et non pas égalitaire. Un rapport hiérarchique est inévitablement créé par l'autorité que détient le discours médical par rapport au savoir populaire ou expérientiel, ce qui constitue un obstacle majeur à la communication. Plus encore que le fait de ne pas parler la même langue ou de ne pas pratiquer la même religion, la suprématie du discours médical dans notre société pose les bases de l'interaction patient-médecin, ou plus spécifiquement ici, parent-pédiatre.

La culture scientifique, détentrice de la vérité, vient asseoir l'explication et l'intervention des soignants soutenant ainsi un discours et des pratiques à intégrer dans le contexte familial plus large.

En outre, la distance établie par la toute-puissance de l'interprétation biomédicale introduit le rapport de pouvoir qui existe généralement entre le parent et le pédiatre mais ouvre également celui-ci à l'influence de divers facteurs sociologiques pouvant accentuer ou atténuer l'écart qu'il présente. L'origine socioculturelle du parent ou encore son niveau socio-économique sont des facteurs qui contribuent à construire ses représentations et celles du pédiatre et influencent la communication. De plus, leurs modèles d'explication de la maladie (Kleinman, 1980) sont une autre source de divergence dans leurs façons d'interpréter les symptômes de l'enfant. L'ensemble des croyances reliées aux causes d'une maladie donnée, à la pathophysiologie, à l'élaboration du rôle de malade et au traitement de celui-ci est reconnu comme agissant directement sur la recherche d'aide en ordonnant et en donnant un sens aux divers symptômes. Aussi, les savoirs du parent et du médecin, selon les principes et valeurs qui les sous-tendent, pourront trouver des explications complètement différentes à un même symptôme.

Enfin, l'aspect spécifique du rapport à trois (ou plus) de la médecine pédiatrique instaure en lui-même la perspective d'un enjeu de pouvoir autour de l'enfant. Dans le contexte où le patient, en l'occurrence, l'enfant, est placé au centre de deux discours, l'issue de la rencontre en privilégiant l'un ou l'autre de ceux-ci révèle l'existence des forces en présence. La conception du pédiatre comme celle de l'**expert** de l'enfant fait que le discours de celui-ci sera entendu comme représentant **la norme** à suivre. Le désir d'adhérer ou non à celle-ci fonde souvent l'issue de la relation.

L'expertise médicale

Le recours aux conseils de l'expert en matière de nutrition, de développement ou d'éducation s'inscrit de nos jours dans une atmosphère générale de rejet de la tradition. Les parents d'aujourd'hui se retrouvent bien souvent en panne de référents efficaces dans l'élaboration du rôle parental mais également dans sa pratique

quotidienne. Comme dans plusieurs autres domaines, le recours à l'expert vient alors pallier au dénigrement de la transmission des connaissances profanes. L'«expertise» se présente comme la seule forme valorisée du savoir. La parentalité n'y échappe pas. Comme nous l'avons déjà mentionné, les ouvrages, livres, revues, conférences, reportages et autres documents consacrés à transmettre le savoir parental fleurissent et font religion partout en Amérique du Nord. Pédiatres, pédagogues, orthopédagogues, enseignants, psychoéducateurs se font libre compétition dans un marché en constante progression. Au sein de celui-ci, le pédiatre détient inévitablement une position de premier plan.

Si l'on observe de plus près le rôle du pédiatre auprès des familles, on constate que celui-ci a une prise majeure sur ces dernières, contrairement aux autres spécialistes du domaine de la santé. Son accès privilégié à l'intimité familiale à travers l'enfant lui permet une incursion momentanée dans la sphère privée. Cette porte d'entrée est l'occasion pour la culture médicale d'étendre son pouvoir mais également de prendre le pouls de la vie familiale. Charles Rosenberg (1997) décrit comment le contrôle de la maladie dans notre société apparaît de nos jours comme une entreprise de moralisation qui consiste à définir le risque pour mieux le bannir. Si l'on extrapole cette définition au monde de la pédiatrie, le pédiatre peut alors être vu comme un législateur en matière de ce qui constitue un comportement parental adéquat. Comme nous le verrons, les parents adoptants questionnent d'ailleurs abondamment le pédiatre sur le comportement qu'ils doivent adopter ou sur la bonne façon de faire avec leur enfant. Il représente pour eux une référence en matière de définition du «bon» parent. Le pouvoir qu'il détient dans le renforcement des normes de comportement dans la société est énorme. D'autant plus que son pouvoir s'étend de plus en plus, passant des soins primaires aux enfants, à l'éducation de ceux-ci face à de nombreuses questions fondamentales (notamment en matière de sexualité). C'est comme si le parent se voyait dans l'obligation de confirmer ou de vérifier constamment auprès du spécialiste l'exactitude de la méthode pour être un «bon» parent.

Les experts de la santé, devenant les gardiens de la norme, définissent les étapes précises que doit suivre le développement de l'enfant selon son âge. Les critères ainsi établis instituent qu'un enfant doit inévitablement passer par certains stades de façon successive suivant sa tranche d'âge. Dans cette optique, toute absence d'une étape ou tout retard dans celle-ci devient sujet d'inquiétude pour le parent. Une mère adoptante de deux enfants en Chine nous offre un exemple de ce phénomène :

«Faut dire que je n'arrivais pas à la faire boire. J'avais beau lui donner la bouteille, cet enfant là buvait déjà au verre et au bol. Mais tu te dis à seize mois, ils sont encore à la bouteille selon les standards occidentaux. C'est un apprentissage. La bouteille je ne lui ai pas donnée. Mais pour la couche à chaque fois que je la changeais, je lui disais : «Tu peux faire pipi dans ta couche. Quand tu seras rendu à 2 ans et demi, là ce sera une autre paire de manche mais tu as des étapes à vivre et moi je veux te les faire vivre à ce niveau là.». Elle ne s'est pas traînée non plus. On est revenus deux semaines plus tard et huit jours après, elle commençait déjà à faire ses premiers pas. Mais pendant une semaine, elle s'est traînée juste sur les fesses. À quatre pattes je ne l'ai jamais vue. Donc, elle ne s'est jamais traînée. Et de par les connaissances que j'ai déjà eues au niveau du développement spatial, c'est important de se traîner à quatre pattes. Moi, j'aurais aimé qu'elle se traîne. Est-ce que ça peut faire quelque chose au niveau adulte ?» [FA-09]

Les connaissances accumulées au fil des lectures, des consultations ou des conférences d'experts de l'enfance représentent pour le parent non seulement la ressource ultime en ce qui concerne l'évaluation du développement et du comportement de leur enfant, mais également une règle à suivre. Si l'enfant ne démontre par les caractéristiques propres à une étape ou s'il passe outre celles-ci, les parents s'inquiètent tout autant que s'il présente un retard. Cette tendance à mettre beaucoup d'emphasis sur les étapes précises du développement de l'enfant peut être exacerbée chez les parents adoptants. Entre autre parce qu'ils sont souvent plus informés sur ces détails comme nous l'avons vu, mais également parce qu'ils auront l'impression d'avoir manqué des étapes importantes dans l'évolution de leur enfant.

Alliance pédiatre et parents autour du diagnostic

Il ne faut jamais perdre de vue que «l'évaluation de symptômes est un acte personnel et social complexe qui déborde largement le cadre professionnel» (Doherty & Campbell, 1990). Le diagnostic établi par le pédiatre entre à l'intérieur d'un contrat social qui lie la famille et le médecin dans une opinion commune sur la signification du problème de santé. Le risque de se plier inconsciemment aux exigences purement sociales quant à ce qui définit l'état de santé et de maladie est omniprésent à la fois pour les cliniciens et les parents. Jean Paul Dommergues a abordé déjà cet aspect périlleux de l'établissement du diagnostic :

«Nous risquons toujours d'être, parents et soignants, les exécutants d'une demande sociale parfois à notre insu, les parents dans la présentation au médecin de certaines demandes et les médecins dans l'acquiescement donné à certains contrats. Les exigences de perfection, de compétitivité, de réussite ne traduisent-elles pas une violence tout aussi réelle à travers des demandes de réajustement du corps de l'enfant à l'idéal de taille ou de poids exigé par la «norme» du moment ? L'objectif serait-il d'y faire rentrer l'enfant avec la complicité d'une pratique médicale activiste et tout aussi normative ?» [Dommergues, 1993]

Le désir de se situer dans la norme entre dans les attentes parentales à la fois en ce qui concerne leur enfant, mais également en ce qui a trait à leur statut de parent. La consultation médicale se résume bien souvent en une demande de confirmation du parent dans son rôle. Dans la rencontre, il vient chercher l'assurance et la reconnaissance de sa compétence en tant que parent. Si la question première du parent comme nous l'avons déjà mentionné porte sur la «normalité» de l'enfant, elle porte en même temps sur leur propre «normalité» ? Or pour le pédiatre, la «double réassurance» (Dommergues, 1993) qu'implique son rôle n'est pas toujours facile à gérer. L'attente anxieuse du parent à recevoir celle-ci porte souvent le clinicien à l'affirmer, malgré sa volonté de ne pas imposer un comportement «normatif» ou une manière d'agir spécifique. L'objectif même de la consultation vise bien souvent la seule fin de confirmer «que tout est normal». Le soignant risque alors de tomber dans le piège évoqué plus haut de répondre à la prescription sociale ambiante plutôt que d'entendre la demande singulière du parent.

L'issue univoque de la consultation vers une visée normalisante est symptomatique de la disqualification des repères sociaux traditionnels. Harkness et Super l'ont démontré, le recours à la famille ou aux amis en matière de conseils sur la parentalité apparaît être plutôt rare. La recherche de solutions face aux problèmes de santé est dominée par la volonté d'une explication «scientifique» crédible, par le besoin de l'assurance certifiée du spécialiste sur le comportement à adopter face à telle ou telle situation. Guillaume Le Blanc présente l'intrusion du biomédical dans la vie des individus comme un aspect de la contemporanéité pouvant s'avérer pernicieux :

«...la référence à la médecine est désormais sans limite dans l'appréciation des comportements d'une personne, des manières d'être d'un groupe ou d'une population. Cette extension de la médecine, qui se trouve convoquée, sous une forme réelle ou hallucinatoire, à tous les niveaux de notre existence, de la naissance à la mort, suggère une obsession de la normalité.» [Le Blanc, 2002]

La relation clinique est bel et bien un espace micro-politique où se jouent les rapports de pouvoirs sociaux, politiques et économiques. Aussi, les standards normatifs sur lesquels elle fonde sa pratique sont un révélateur puissant de ce qui est socialement et culturellement signifiant⁸. Le recouvrement des discours du pédiatre et de la famille autour de l'enfant démontre souvent l'appartenance à une sphère globale partagée. Ces visions d'ensemble permettent de construire des « formes vivables d'habitations symboliques » favorisant la compréhension mutuelle et la coopération dans la relation. On peut penser que les rapports les plus polarisés seront ceux qui confronteront des espaces symboliques totalement étrangers l'un à l'autre. Toutefois, il ne faut pas perdre de vue que les espaces symboliques individuels ne sont pas toujours le reflet de l'appartenance à un groupe ethnique ou à une classe économique particulière et que cette dernière ne permet pas nécessairement de prédire le partage ou non des référents symboliques. En effet, la trajectoire individuelle de chacun vient grandement moduler l'impact de son appartenance culturelle et sociale à un groupe. Dans cette perspective, il est intéressant de se pencher plus particulièrement sur le cas des parents adoptants qui

⁸ The arbitrary selection of what deviations from statistical or normative standards we focus on reveals a great deal about what is socially and culturally meaningful. (Mechanic 1997)

consultent les pédiatres spécialistes de la médecine de l'adoption internationale. Le fait de la parentalité adoptive les fait-il entrer dans une catégorie particulière? Comment le pédiatre envisage-t-il sa pratique auprès de ces familles?

Les spécificités de la clinique d'adoption internationale

Médecine de l'adoption internationale

Dans un document spécifique à l'adoption, l'American Academy of Pediatrics définit le rôle du pédiatre comme celui d'un spécialiste omniscient dans le domaine de l'adoption⁹. Ce document, édité en 1967, comporte de multiples recommandations sur l'organisation des services et sur le rôle que doit tenir chacun des acteurs dans la procédure d'adoption. Le comité de pédiatres établit la part de droits et de devoirs des acteurs concernés et réclame la nécessité d'une collaboration entre les diverses instances professionnelles. La reconnaissance des caractéristiques propres à la médecine pédiatrique auprès d'enfants adoptés apparaît donc avant même que celle-ci implique la venue d'un enfant étranger : le fait de l'adoption en lui-même pose l'enfant et sa famille dans une dynamique clinique particulière.

Le parent adoptant consulte assurément le pédiatre dans la même optique que n'importe quel autre parent. Mais, est-ce que cette relation se teinte alors des spécificités propres à la parentalité adoptive ? L'adoption pose-t-elle une démarche clinique complètement différente pour le pédiatre ? Le pédiatre doit-il absolument être compétent sur la question de l'adoption pour offrir des soins adéquats à l'enfant ? À quoi tiendrait cette compétence spécifique ? La réponse à ces questions se trouve dans le simple fait de les poser. Le développement, depuis quelques années, d'une clinique spécifique à l'adoption internationale à l'intérieur des grands

⁹ « Pediatricians are involved in adoption in several capacities: as personal physicians for adopted children; as pediatric counselors for family considering adoption; as consultants for adopted children, their families, and sponsoring agencies; as personal and clinic physicians for children in foster homes and for young unwed mothers; as a social agency staff members; as medical teachers; as source of referral of children and their parents to social agency; as resource persons at multidisciplinary and legislative conference on adoption; and as physicians-citizens informed about child welfare.» (American Academy of Pediatrics, 1967)

hôpitaux pédiatriques vient confirmer l'idée d'une nécessité de penser une approche clinique particulière aux enfants adoptés à l'international. Selon le journal *Paediatric Annals*, près de 90 cliniques et médecins indépendants se réclament de cette spécialité émergente, reconnue par l'Académie nationale de pédiatrie en 2000 au Canada. La montée fulgurante de l'adoption internationale ces dernières années a contribué à placer la famille adoptive dans une catégorie définitivement à part pour les pédiatres. Un rapport clinique du Committee on Early Childhood, Adoption, and Dependent Care (2003) réalisé par American Academy of Pediatrics fait la démonstration du rôle accru du pédiatre dans l'assistance à la famille adoptive. Les pédiatres réunis dans ce comité s'affirment en faveur d'une reconnaissance de la différence entre les familles formées par la naissance et celles qui le sont dans le contexte d'une adoption internationale. Dans ses recommandations, le Comité affirme l'importance pour le pédiatre d'être informé sur l'adoption et de partager cette information avec les parents. Le rôle du pédiatre en clinique d'adoption concourt pour eux à répondre au besoin du parent d'être conseillé, en respectant la particularité que peut introduire la question de l'adoption internationale dans la relation à l'enfant, et à supporter la communication entre l'enfant adopté et le parent.

Partant de cette nécessité d'une approche particulière et d'une aide adaptée à la situation de ces familles, la spécialisation clinique en adoption internationale a émergé un peu partout dans les pays qui accueillent ces enfants. Au Québec, la médecine de l'adoption internationale est réputée comme l'une des plus développées. Le pédiatre Jean-François Chicoine est l'un des pionniers dans l'univers de la médecine de l'adoption internationale. Ses travaux et publications profitent d'un rayonnement international et d'une reconnaissance importante dans le milieu de l'adoption. Leur portée est palpable au sein de la famille elle-même qui le cite souvent en exemple lors de la rencontre pour le bilan de santé de l'enfant, mais également au cours des entrevues et sur la liste de discussion de EFA-Santé. La popularité du discours des pédiatres en tant que spécialistes de l'adoption démontre l'influence qu'ils détiennent dans le domaine ainsi que la nécessité d'une approche clinique propre à l'adoption internationale.

La spécificité de l'«approche clinique de l'adoption internationale» se définit par la présence de pathologies particulières aux enfants adoptés (Saiman, Aronson, Zhou, Gomez-Duarte, San Gabriel, Alonso, Maloney & Schulte, 2001). Celles-ci appartiennent au monde des pays sous-développés : tuberculose, hépatites, parasitoses, VIH, ne sont que quelques exemples des maladies pour lesquelles des tests doivent être réalisés à l'arrivée de l'enfant. La consultation s'apparente sur ce point à la consultation auprès de la population migrante. Or, si elle peut s'en rapprocher au niveau des pathologies rencontrées, elle s'en distingue complètement au niveau du rapport parent-pédiatre. Le commentaire d'un des médecins de l'hôpital Ste-Justine est très éloquent en ce sens : «Les parents adoptants sont beaucoup plus exigeants pour le médecin». Cette demande supérieure des adoptants est d'ailleurs confirmée par plusieurs pédiatres de la médecine de l'adoption internationale (Monl on & Huet, 2000). Et ce, malgré le fait justement que ceux-ci, contrairement aux migrants, appartiennent au m me univers symbolique que le m decin. La reconnaissance d'une particularit  propre   la clinique de l'adoption se situe donc quelque part entre la clinique «normale» et la clinique «internationale». Si le portrait clinique trac  pour les enfants adopt s est le m me que pour les enfants migrants, l'interaction entre la famille et le soignant autour de ces deux groupes d'enfants divergent en plusieurs points.

La position sociale du parent adoptant et du parent migrant est souvent ce qui marque la diff rence dans leurs interactions avec le p diatre plus que la diff rence culturelle en tant que telle. G n ralement instruits et financ rement avantag s, les parents adoptants sont dans une position d finitivement plus  galitaire au niveau du partage des savoirs normatifs et de l'information autour du d veloppement de l'enfant. Dehan et Bourgoin (1993) ont mis en lumi re les crit res d' valuation de la famille utilis s par les professionnels de la sant . Ils estiment la capacit  de celle-ci de comprendre et de suivre leurs instructions en termes de «niveau culturel» : «Ce niveau culturel repr sente un syst me de mesure que les professionnels utilisent pour  valuer la distance intellectuelle ou sociale qui existe entre eux et la famille». En cela, les caract ristiques des familles rencontr es dans le cadre de cette  tude nous am nent   croire que la famille adoptive est, dans la majorit  des cas,  valu e tr s

favorablement. Or, ce nivellement du pouvoir au sein de la relation clinique semble toutefois apporter son lot de difficultés au niveau de la communication entre le pédiatre et le parent.

Comme le démontre la recherche de Dehan et Bourgoïn, la relation de confiance établie sur l'observance des prescriptions se renforce en réduisant la distance, mais elle implique du même coup un transfert de pouvoir thérapeutique à la famille. Le médecin investit les parents d'un rôle capital dans l'administration et le suivi du traitement, leur donnant ainsi l'impression d'être obligés de démontrer leurs capacités. L'un et l'autre semblent se trouver en position défensive quant à la responsabilité qu'ils détiennent à l'égard de l'enfant malade. Le médecin aborde difficilement la question de la parentalité, alors même que les parents demandent essentiellement à être rassurés sur celle-ci. Les terrains respectifs de chacun s'avèrent glissants.

Dans son article *Le bébé adopté et son pédiatre*, le pédiatre français Bernard Sued (2000) pose les bases d'une réflexion sur le regard, le rôle et la fonction du pédiatre face à l'enfant adopté et à l'abandon qu'il a subi. À prime abord, rien ne laisse transparaître qu'il pourrait exister une différence entre une consultation pour n'importe quel enfant et celle qui concerne l'enfant adopté. Lors de la première consultation, tout se déroule comme dans l'examen de routine de tout autre enfant. Cette première consultation n'est pourtant pas identique à celle de l'enfant «biologique». Certes, le fait d'évoquer le récit de l'adoption amène une particularité, mais c'est surtout dans la profondeur symbolique de la rencontre que l'on sent poindre une certaine distinction. Comme le stipule Sued, « si les paroles et la musique sont les mêmes, les silences ont un tout autre poids ». Ainsi, ce qui est occulté s'avère plus révélateur encore que ce qui se dit. Ce non-dit de la rencontre génère possiblement le malaise et les difficultés subséquentes constatées dans la relation au pédiatre. Alors que l'angoisse et les craintes par rapport à la santé de l'enfant sont évoquées explicitement, celles qui concernent l'épreuve que représente la consultation médicale pour l'identité parentale sont totalement évacuées. Les

observations réalisées dans cette étude tendent également à confirmer cette affirmation.

Le parent adoptant et son rapport au système de santé

Le bilan de santé à l'arrivée de l'enfant adopté à l'étranger présente pour ses parents un «test» de leur capacité de réparation et de la légitimité de leur choix d'accession à la parentalité. L'évaluation de l'état de santé du bébé par un pédiatre jugé compétent sur la question de l'adoption internationale détient une grande importance pour le parent. Sans être obligatoire, cette première visite chez le pédiatre est un moment crucial dans la trajectoire même si elle est considérée par certains parents comme une consultation de routine (Binel, 2003). Les parents font par ailleurs clairement la différence entre le pédiatre «normal» et les pédiatres de l'Hôpital Ste-Justine par exemple. Plusieurs parents interrogés au cours de la présente recherche se sont dits sceptiques ou carrément insatisfaits par les services donnés par des pédiatres dits «normaux» (FA-01, FA-04, FA-07, FA-09, FA-12), à plus forte raison, ceux qui pratiquent en région. Les parents ont en général une vision très critique du système de santé et des médecins. Ils n'hésitent pas à critiquer les manières de faire et même à crier à l'incompétence de certains lorsqu'ils ne reçoivent pas les égards auxquels ils se seraient attendus. Certes, comme le stipulait le médecin de Ste-Justine, les parents adoptants sont exigeants mais surtout confrontants.

La trajectoire de certains dans les dédales du système de santé à travers l'épreuve de l'infertilité peut les avoir conduits à se méfier des bons pronostics à l'égard de leurs enfants. Ou encore, elle peut augmenter leur ferveur à vouloir absolument un enfant parfaitement en santé. Une étude de la Fondation Dave Thomas, un organisme américain se consacrant à l'adoption, a d'ailleurs démontré que la crainte d'avoir à faire face à une maladie inattendue chez l'enfant adopté fait partie des plus grandes peurs exprimées par les Américains à propos de l'adoption d'un enfant. Pour 44%

d'entre eux, celle-ci représente une préoccupation majeure¹⁰. L'anxiété générée par la possibilité d'une tare génétique ou d'une maladie pousse les parents à se montrer parfois méfiants ou soupçonneux.

De plus, le vécu des parents aux prises avec l'incapacité de se reproduire de façon biologique, donc «naturelle», crée un impact non négligeable dans le futur rapport au médecin (Cahen, 1989). Ceux qui en toute confiance s'en sont remis à la compétence médicale de façon aveugle, ayant cru à un enfantement possible à travers la technologie, se retrouvent en face d'un système dans lequel ils se sont bien souvent sentis bafoués.

«On était convaincus qu'avec toute la machine et la technique... c'était impressionnant là ! Quand tu arrives à Ste-Justine...je veux dire à St-Luc, tu es pris en charge. Tu as la trompe prise en charge. Tu as des chercheurs et des gens de laboratoire qui sont là avec leurs sarraus. Comme tu as l'espoir tu tombes dans une folie de dire : c'est un enfant biologique et c'est non négociable. Tu ne déroges plus de ça. Tu l'as tellement voulu et cru que là tu es en échec. Tu abandonnes quelque chose.» [FAM-03]

Dans un article intitulé «Couples et médecine de la stérilité», présentant une étude sur la capacité narrative des couples traités en fertilité, Rais et Viret (1997) démontrent comment l'accès au statut d'adulte est au centre de toute la démarche du couple. Aussi, devant l'échec des stratégies palliatives envisagées par les nouvelles technologies, l'atteinte profonde à l'identité individuelle ne saurait être évacuée. Surtout pour la femme dont la «perte primordiale» (Fauvin-Santiago, 1990) qu'il cause peut être génératrice d'une blessure narcissique grave. Les parents ainsi éprouvés dans leur identité portent cette épreuve dans leur trajectoire. Les entretiens auprès des parents adoptants démontrent à quel point l'échec du traitement de fertilité s'avère destructeur, surtout pour l'identité maternelle. Une mère raconte comment l'échec est devenu synonyme de dépréciation pour elle-même et son couple :

«Si je n'ai pas d'enfant c'est peut-être parce que je ne suis pas une bonne personne. En fait je suis peut-être méchante. Je suis

¹⁰ Voir www.demographics.com ou American Demographics/ October 2002

méchante. Je suis vilaine. Peut-être que l'on ne s'aime pas assez.
C'est peut-être un signe. » [FAM-03]

L'infertilité reste une atteinte à l'identité personnelle et sociale de la personne qui la vit. Et l'adoption ne vient pas régler cet aspect crucial vécu par certains parents dans l'accession à leur statut de parent. L'infertilité s'inscrit dans la construction de l'identité parentale en ce qu'elle a posé un frein au désir et amené un questionnement profond sur la légitimité de celui-ci. À savoir quelles traces celle-ci laisse exactement chez le parent adoptant, les réponses peuvent être multiples. Si certains l'ont intégrée comme un espace de remise en question pénible mais nécessaire, d'autres y ont vu une étape destructrice et inutile. Quoiqu'il en soit, ce qui nous intéresse ici est simplement d'intégrer l'infertilité au cœur de la trajectoire possible du parent adoptant à l'international et de spécifier qu'elle a un impact fondamental sur la relation au médecin. En cela, l'infertilité ajoute à son tour à la nécessité du recours à une approche clinique spécifique à l'adoption internationale.

Au même titre, le caractère particulier que peut prendre l'ambivalence dans le parcours de ces parents (Levy-Soussan, 2002) doit être connu du pédiatre. Des adultes ayant eu à faire face à l'attente et à l'incertitude face à ce désir d'enfant qui en devient viscéral auront sans doute un rapport complexe avec l'ambiguïté ou l'inconnu. Le «fantasme du corps imaginé» (Aulagnier, 1975) de l'enfant, rigidifié à travers l'attente et tout le processus, ne laisse que peu de place à la négociation de la différence. Si celle-ci devient inenvisageable (Marcelli, 1998), le parent se retrouve frustré et floué par le système de l'adoption et ses acteurs. Aussi, l'examen du corps de l'enfant par le médecin peut être investi comme le lieu de la résolution de «l'étrangeté» du corps de l'enfant. La compétence du spécialiste est alors jugée en fonction de sa capacité à offrir une certitude au parent quant à la santé de son enfant.

« Quand je dis non compétent, c'est parce que c'est toujours... c'est à la limite. Je n'ai jamais de certitude. Comme quand j'ai eu Milène, je n'étais pas certaine si elle avait été excisée ou pas. C'était tellement petit ! Je l'ai montré à ma belle-sœur qui est infirmière. Elle ne pouvait pas me répondre. Je l'ai montré au Dr Desrosiers. Elle non plus n'était pas certaine. Alors je me suis dit : «Comment un médecin ne peut pas être certain ?». C'est toujours

des «peut-être». Et avec moi, il ne faut pas qu'il y aille de «peut-être». [FA-09]

Le psychanalyste français Lévy-Soussan (2003) a bien cerné cette vulnérabilité particulièrement importante à l'ambivalence qui est caractéristique à l'adoptant. L'incertitude laissée par le pédiatre sur la condition de l'enfant peut donc être sujette à un questionnement plus marqué chez celui-ci que chez tout autre parent. Par conséquent, il sera très demandant pour son pédiatre en ce qu'il considère que ce dernier **doit** avoir réponse à toutes les questions en ce qui concerne la santé de l'enfant.

Enfants adoptés, enfants différents?

Un autre aspect particulier à la clinique d'adoption internationale fait appel à l'origine ethnique différente de l'enfant. Les connaissances culturelles du médecin quant au pays d'origine de l'enfant sont accueillies avec un enthousiasme et une curiosité manifestes par les parents. Ils vont même parfois privilégier un pédiatre de cette même origine sans que celui-ci n'ait pourtant de compétence particulière à l'adoption. Du côté du médecin, la prise en compte des origines se fait surtout à travers l'explication des procédures liées aux tests, analyses et traitements de l'enfant qui sont nécessaires à l'arrivée. Par exemple, le médecin informe les parents sur la tache mongoloïde caractéristique chez les peuples asiatiques, ou encore il les entretient sur les maladies génétiques associées à l'appartenance ethnique (ex.: la thalassémie). Le spécialiste de l'adoption internationale se doit aussi de connaître les facteurs liés aux origines culturelles susceptibles d'affecter la santé et le développement de l'enfant. Les parents adoptants sont très curieux en ce domaine et réclament souvent des explications détaillées. Il existe une grande fascination chez les parents pour ce qu'ils appellent les «origines culturelles» de l'enfant.

L'origine ethnique de l'enfant et les particularités qui y sont liées font donc partie intégrante de la clinique d'adoption internationale. De même, les enfants adoptés représentant une cohorte particulière, certains risques pour la santé mentale de l'enfant sont reconnus pour être associés à l'adoption (Reault, 1996 ;Daubigny 2001; Hjern & Allebeck 2002). L'exemple de l'attachement en est un. Des études ayant

prouvés que la fréquence des problèmes de l'attachement est plus élevée dans le contexte de l'adoption, cette question est systématiquement abordée dans l'entretien de routine. Le portrait clinique de l'enfant adopté étant établi comme celui d'un groupe problématique à plusieurs niveaux, son développement et son comportement sont évalués avec une insistance (Binel, 2002) d'autant plus grande que le passé hante toujours l'enfant. Les conditions d'existence pré-adoption fantasmées par les parents tiennent bien souvent du cauchemar. Entretenus avec vigueur par les médias et certains pourfendeurs de l'adoption internationale, les mythes perdurent dans l'esprit des parents quant aux conditions de vie qu'a pu connaître leur enfant avant d'être adopté. Les observations du rapport clinique et les entrevues effectuées décèlent que le discours de plusieurs parents adoptants alimente toute une fantasmagorie autour des pratiques de soins en orphelinat. Le corps de l'enfant est souvent l'élément de départ d'une foule de présuppositions sur le soin ou les conditions sanitaires propres à son ancien milieu de vie : une marque bleue autour de la taille devient la preuve que l'on attachait l'enfant par exemple.

L'observation des entretiens en clinique d'adoption amène des constats intéressants sur les particularités de la relation entre le parent et le pédiatre. Le résumé des observations réalisées à la clinique Santé-Accueil de l'hôpital Ste-Justine permet de broser un tableau de la **première rencontre** entre les parents adoptants et le pédiatre. Les observations deviennent un outil de compréhension du développement des relations entre les parents et le pédiatre qui nous permettra d'analyser comment celles-ci évolueront par la suite dans le contexte de l'annonce et du suivi de la maladie de l'enfant adopté.

Observations de consultations en médecine de l'adoption internationale

Contexte clinique

Les observations participantes ont été réalisées à la clinique de Santé-Accueil de l'hôpital Ste-Justine lors des heures de la clinique d'adoption du mercredi, d'août 2003 à mars 2004. En tout, 15 entretiens pédiatriques avec des familles adoptives ont pu être observés. Les rencontres n'ont pas été enregistrées mais des notes ont été

prises. Elles ont été uniformisées autour d'un canevas général d'entretien du médecin avec les parents adoptants. L'observation s'est concentrée sur les divers éléments permettant à la fois de comprendre la forme spécifique d'un tel entretien mais aussi de dégager un portrait approximatif de la population consultante. Une attention particulière a été portée à identifier les récurrences dans le discours des parents quant à la santé de leur enfant nouvellement adopté. Chaque observation a fait l'objet d'un commentaire général fait par l'observateur. Les commentaires faits par le médecin à l'observateur ont parfois été intégrés dans les notes. L'analyse de nos observations permet de dégager un schéma général de la rencontre clinique en pédiatrie de l'adoption internationale. Celui-ci se déroule en deux temps. Tout d'abord, le médecin interroge les parents et répond à leurs questions, puis il passe à l'examen physique de l'enfant.

L'entretien pédiatrique : questions et réponses sur l'enfant

Le pédiatre interroge les parents sur les aspects généraux de la santé de l'enfant : l'alimentation, le sommeil, les selles, la vue, l'ouïe, la motricité, les dents, le langage,...Son questionnaire apparaît tout à fait semblable à celui qu'il utiliserait face à n'importe quel autre parent, mais l'insistance marquée sur certains aspects fait qu'il en diffère quelque peu. Par exemple, le médecin s'attarde plus spécifiquement à ce qui a trait à l'attachement ou à l'intégration de l'enfant. L'entretien laisse aussi place au récit de l'adoption par les parents, qui sont également invités à confier leurs inquiétudes et à poser des questions restées en suspens. Le médecin les questionne aussi sur les antécédents de l'enfant. Cependant, les informations contenues dans les papiers d'identité et les rapports médicaux des pays d'origine sont d'emblée discrédités. La vaccination de l'enfant est reprise du départ, comme pour un nouveau-né, même s'il possède un carnet attestant qu'il a déjà reçu certains vaccins. Les parents sont généralement en accord avec cette méthode et semblent y trouver l'assurance d'une prise en charge adéquate de la santé de leur enfant. Les discours du pédiatre et du parent s'accordent sur ce point : «Il ne faut pas prendre de chance !».

Les parents adoptants observés apparaissent en général faire preuve de la «compliance»* que l'on attend d'eux. Lors des entretiens, ils semblent écouter religieusement les recommandations faites par le médecin. De plus, ils citent souvent des médecins reconnus ou des livres qu'ils ont lus avant de poser une question ou pour introduire une opinion. Plusieurs semblent anxieux. Ils expriment des craintes et des inquiétudes, mais tous insistent pour dire que tout va bien «quand même». Leurs questions vont le plus souvent vers des détails techniques au niveau de l'alimentation. Ils sont préoccupés par la quantité de lait ou de nourriture à donner à l'enfant ainsi que par les propriétés des aliments (riches en fer, en vitamines,...). Beaucoup de leurs appréhensions concernent les comportements répétitifs de l'enfant : «Il a toujours le doigt dans l'oreille» ou «Est-ce que c'est normal qu'elle soit souvent dans la lune ?». Ces préoccupations parentales lors de la première consultation sont souvent banales mais paraissent fondamentales pour la confiance du parent.

Une fois qu'il a entendu les craintes premières des parents, le médecin passe habituellement aux questions plus spécifiques quant aux symptômes pouvant être identifiés comme des pathologies propres à l'enfant adopté. Par exemple, le médecin demande : Comment agit l'enfant face aux étrangers ? Est-ce que celui-ci réagit de façon disproportionnée face aux événements ? S'enferme-t-il dans un mutisme sans raison ? Semble-t-il triste ? Ces questions du médecin font écho à un savoir sur le sentiment d'abandon ou encore sur les effets de la déprivation sensorielle qu'il ne communique pas nécessairement aux parents. Celui-ci se contente bien souvent de poser les questions, sans pour autant en dévoiler le pourquoi. Or, bon nombre de parents adoptants sont bien informés des possibles séquelles psychologiques de l'adoption. Les interrogations parentales sur ce point sont, par contre, extrêmement sensibles puisqu'elles réfèrent à une inquiétude profonde quant à la légitimité du geste d'adoption.

Étant donné l'angoisse ressentie face à ces questions, le parent semble éprouver certaines réticences à les aborder et ce, même s'il en connaît les implications au

* Terme anglais définissant la docilité du patient face aux consignes du soignant.

niveau de la santé de son enfant. Le médecin paraît également prudent sur le sujet des impacts psychologiques du passé de l'enfant. Comme on demeure toujours ici dans le domaine spéculatif, il a tendance à évacuer rapidement ce point s'il n'y a pas de «signes» dans le comportement de l'enfant qui permet de croire à un grave traumatisme. Le pédiatre et le parent se confortent mutuellement dans l'établissement de certitudes et n'abordent qu'en surface les aspects hypothétiques de la fragilité psychologique de l'enfant. Par là, ils se donnent le sentiment d'être en contrôle de la situation et peuvent aborder l'enfant dans la perspective de son intégration.

Comme pour tout autre parent, les parents adoptants se questionnent énormément sur la «normalité» de leur enfant. Ici, ce qu'il y a de particulier c'est qu'ils considèrent à prime abord que ce dernier n'est pas normal. L'interprétation de son passé et l'idéologie générale autour de l'enfant adopté les poussent à voir leur enfant comme «en retard» ou «ayant du chemin à rattraper». Aussi, pour certains parents, la première visite médicale après l'arrivée de l'enfant au Québec semble se concentrer sur l'attente d'une confirmation «formelle» de ce retard présumé. Ils s'attendent à recevoir un diagnostic précis quant à ce qu'ils ont à compenser : «Combien de mois de retard a-t-elle vous pensez ?». Ils désirent ardemment connaître le décalage entre l'enfant «normal» d'ici et leur enfant adopté. En ce sens, la courbe de croissance devient l'outil de mesure par lequel ils peuvent évaluer à la fois le chemin accompli et celui à accomplir pour faire «entrer leur enfant dans la courbe». Cette expression revient souvent chez les parents et fait l'objet d'une préoccupation constante. Presque qu'obsessionnelle, parfois. Le moment de l'inscription de l'enfant sur la courbe est attendu avec anxiété chez certains d'entre eux. Si l'enfant est dans la moyenne, ils paraissent agréablement surpris. Un père observé dans cette étude s'est même montré totalement incrédule et a insisté auprès du pédiatre pour voir la courbe de son enfant. L'observation tend à montrer qu'ils en tirent une certaine fierté. Est-ce à dire que le fait d'être dans la courbe prouve quelque chose ?

Le désir de faire entrer l'enfant dans la norme est certes présent dans l'importance accordée à cet aspect de l'entretien. La courbe de croissance utilisée à la clinique est

une courbe nord-américaine établie en fonction des standards du développement de l'enfant nord-américain. Les médecins évoquent toujours le fait qu'il existe des courbes différentes pour les enfants d'autres origines, mais ils ne les utilisent pas. Les médecins insistent sur le fait que l'importance doit être portée à la progression régulière de la courbe elle-même et non au barème nord-américain. Les parents y voient tout de même un outil de mesure de l'écart normatif de leur enfant par rapport aux «autres enfants», c'est-à-dire ceux qui n'ont pas été adoptés. Plusieurs y voient également un outil de prédiction. La courbe telle une boule de cristal permet de prévoir ce que l'enfant deviendra. Une mère dont l'enfant se situait en haut de la courbe s'empresse de questionner le médecin : «Est-ce que ça veut dire qu'elle va être grande et grosse ?». On peut comprendre comment cette image quantifiée et structurée du positionnement de l'enfant par rapport à une norme peut devenir un repère de prédilection pour les parents. Si elle ne sert pas toujours à prédire, elle agit directement sur les interprétations du parent et lui permet de formaliser sa perspective du développement de l'enfant dans un cadre rationnel. Même s'il n'est pas toujours compris, ce cadre est toujours rassurant pour les parents adoptants.

Une autre spécificité de la consultation auprès de l'enfant adopté à l'international est l'importance accordée aux origines ethniques. La différence ethnique de l'enfant est évoquée à de multiples reprises par les parents, mais aussi par le pédiatre pour expliquer des différences au niveau du développement et de la santé physique ou psychologique. Certains comportements ou attitudes qui apparaissent divergents pour les parents sont souvent confondus dans cette association qu'ils font entre l'origine «autre» et un comportement qu'ils ne comprennent pas chez leur enfant. Par exemple, lors d'une observation, une mère a révélé ses inquiétudes au médecin par rapport au fait qu'elle trouvait que son enfant suait abondamment sur la tête : «Je ne sais pas si c'est propre à la culture asiatique mais elle transpire beaucoup de la tête.» On entre ici dans l'explication du «tout culturel». La tendance générale des parents, mais également celle des médecins, s'inscrit souvent dans cette optique qui veut que l'appartenance de l'enfant à un groupe ethnique autre produise nécessairement une différence au niveau biologique ou comportemental chez l'enfant.

Les attitudes ou comportements incompréhensibles de l'enfant reçoivent donc le sceau d'une explication culturelle ou ethnique. Si la mention constante de la «différence culturelle» de l'enfant peut traduire une volonté explicite des parents de considérer ses origines, elle peut également servir à les dénier. En se rapportant à de grandes variables culturelles, les parents évacuent le spectre des parents biologiques. Ainsi, aucun des parents observés n'évoquera le fait de ne pas connaître les antécédents médicaux de leur enfant comme une crainte majeure. Le médecin questionne bien sûr les parents sur ce qu'ils ont pu obtenir comme informations à ce niveau mais ils en tiennent, eux-mêmes, rarement compte. Comme pour le carnet de vaccination, les informations provenant des pays d'origine sont mises en doute. Aucun des spécialistes observés n'y prêtent foi. En cela, le pédiatre et le parent entrent encore une fois dans le même schème de pensée. En effet, le parent adoptant semble toujours prêt à mettre en doute les informations sur l'enfant, soupçonnant souvent les gens du pays d'origine d'avoir omis, caché ou trafiqué certaines informations sur l'enfant. Les médecins rassurent par leur pratique, mais ils entretiennent aussi cette idée que les informations transmises sur l'enfant sont douteuses.

La correspondance entre la pratique des pédiatres spécialisés dans l'adoption et la croyance des parents adoptants concernant les informations sur les origines a sans doute une influence majeure dans leur construction de la notion du risque. Les enfants adoptés à l'international constituent, comme nous l'avons vu, un groupe susceptible de développer certaines pathologies propres à leur situation particulière. Provenant majoritairement de pays pauvres, ces enfants transportent avec eux le lot de risques associés aux conditions de vie qui y existent. Pour le médecin, l'enfant adopté est d'abord un enfant immigrant. En cela, il devient sujet à tous les tests médicaux : hépatite (A, B, C), VIH, tuberculose, parasites, etc. Rien n'est laissé au hasard. En cas de détection de maladie, le traitement est immédiat. Le médecin confie que le traitement du *Gardia* par exemple, un parasite intestinal, se fait automatiquement par mesure de prévention malgré le fait que celui-ci soit très répandu même ici en garderie sans qu'il fasse l'objet d'un traitement de masse chez ceux qui en sont

atteints. Tout est mis en place par le personnel médical de la clinique afin de s'assurer d'avoir tout fait, d'avoir tout inspecté. Les parents se sentent donc confiants lorsqu'ils repartent de cette première rencontre. Ils semblent moins anxieux grâce à l'attitude investigatrice du médecin et soulagés face à un examen physique qui conclut que «tout est normal».

L'examen physique de l'enfant

Cet examen physique représente en effet une étape cruciale. L'auscultation du cœur et des poumons est souvent pratiquée par le médecin alors que l'enfant est dans les bras de l'un ou l'autre parent. Vérification est faite également sur la tête de l'enfant quant aux sutures crâniennes et aux fontanelles. On peut très souvent y observer le rapport des parents au corps de leur enfant. Ils s'expriment largement sur les détails constatés et soulignent avoir examiné l'enfant scrupuleusement. Bon nombre de ceux-ci vont d'ailleurs interroger le pédiatre sur des marques, des plaies, des rougeurs ou de la peau sèche qui leur semble anormale en certains endroits. L'attitude de l'enfant à cette étape est également capitale. Comme tous les enfants, l'enfant adopté n'apprécie pas particulièrement être examiné par le médecin. Les pleurs et les cris sont pratiquement inévitables. Or, ce qui s'avère intéressant ici est le fait que le parent adoptif semble ressentir un profond malaise face à ce fait. Ce malaise se traduit en général par une nécessité de fournir une explication à la crise de l'enfant : «Il n'aime pas les médecins, je ne sais pas ce qu'ils lui ont fait là-bas ?», «C'est son heure», etc. Les parents observés ont en grande majorité du mal à supporter les pleurs de leur enfant. D'autant plus qu'ils savent que le pédiatre ne fait pas qu'examiner le corps de l'enfant à ce moment, il en profite pour observer les interactions entre les parents et l'enfant. Les parents paraissent plus maladroits à ce moment qu'à tout autre.

L'examen des yeux, des oreilles et de la bouche vient par la suite. Une grande majorité des enfants sont réfractaires à l'examen des oreilles et plusieurs présentent une quantité de cérumen importante au niveau des deux oreilles. Ici, le passé de l'enfant revient. Les parents évoquent tout de suite la vie en orphelinat comme cause directe de cette «malpropreté» des oreilles. C'est également le cas lors de l'inspection

de la peau. La peau reste comme un témoin du passé. En cela, le médecin est attentif dans son examen à l'aspect général de la peau de l'enfant. Les parents adoptants sont également concernés dans une large part par l'épiderme de leur enfant. Plusieurs disent «les crèmes» constamment. Ils sont aussi friands de connaître la «meilleure» crème que le médecin peut leur recommander. Si les marques ou les rougeurs (le plus souvent anodines) sont sources de questionnement, la sécheresse et les boutons sur la peau sont perçus comme le signe d'un manque «d'entretien» ou d'un laisser-aller qui s'explique encore une fois à travers le passé carencé de l'enfant. Ainsi, malgré l'ignorance de celui-ci, le passé de l'enfant est évoqué dans la consultation mais toujours en référence à ce qui a trait à la négligence et aux carences, nécessairement induites par la vie en orphelinat. Rien n'est dit sur les parents d'origine.

Portrait général du rapport parent-pédiatre

En général, les parents adoptants qui consultent le pédiatre au retour du voyage d'adoption sont des parents en phase de transition. Ils sont dans l'ajustement. Cette phase s'inscrit dans une trajectoire familiale particulière. Pour la majorité des consultations observées, l'enfant adopté n'est pas le premier enfant du couple. L'inscription de l'arrivée de l'enfant dans l'histoire familiale et les bouleversements qui en découlent sont toutefois perceptibles en consultation. Les inquiétudes et préoccupations du parent font écho de la recherche d'un équilibre dans la vie familiale. Dans cette première consultation, les parents adoptants viennent chercher de l'information concrète. Ils posent des questions sur la pratique. Ils veulent des trucs, des doses, des quantités, des chiffres, etc. Ils cherchent à quantifier, à situer, à poser un ordre. Ils sont dans l'établissement de leurs propres repères de parent. Ils se structurent en tant que parent, en tant que famille. Ils cherchent à situer l'enfant afin de se positionner par rapport à lui. Les parents viennent chercher l'assentiment, la confirmation de la légitimité de leur statut. Ils sont en demande de reconnaissance de leur identité parentale. Dans les observations réalisées, le pédiatre semble répondre favorablement à cette attente. Il donne au parent une place prépondérante et favorise l'intégration de leur savoir dans la rencontre. Un pédiatre a d'ailleurs dit à un parent :

«C'est votre enfant maintenant, c'est vous qui décidez.» Ce à quoi le parent a réagi par un soupir rassuré.

Les compétences parentales du parent ne sont pas questionnées au cours de la rencontre. Or, les questions des parents évoquent toujours des bonnes ou mauvaises manières de faire. Les parents adoptants semblent tout à fait en confiance en ce qui concerne leurs capacités «psychologiques» en tant que parents mais leur attitude révèle une nécessité criante de savoir-faire pratique. Et ce, pour tout ce qui concerne l'enfant, de l'alimentation à l'éducation plus générale. Malgré l'acquisition d'une connaissance parfois phénoménale sur l'enfant en général et sur l'adoption en particulier, les parents adoptants semblent chercher les applications concrètes aux concepts qu'ils ont intégrés. Un exemple manifeste nous est donné par un père ayant adopté un bébé de 13 mois en Haïti. Sensibilisé à la question de l'attachement, il fait part au médecin de ses lectures sur le sujet et lui demande si le «truc de la bouteille¹¹» peut contribuer à favoriser l'attachement. Il ajoute également que sa conjointe a très peur que l'enfant «ne soit pas attaché». L'angoisse des parents face à l'attachement nécessite d'être entendue. Dans le cas observé, elle l'a été. Or, les outils concrets face à cette question sont plus difficiles à donner. Si les recherches au niveau de l'attachement sont de plus en plus nombreuses et reconnaissent des vertus à certaines approches parentales comme le fameux «truc de la bouteille», dans le domaine psychologique les réponses toutes prêtes sont parfois pernicieuses. Aussi, sur ce terrain glissant, le pédiatre paraît prudent mais saisit l'occasion pour renforcer la confiance du parent et favoriser une attitude plus naturelle dans le rapport à l'enfant. Les parents adoptants auraient-ils du mal à se faire confiance malgré leur qualification et leurs connaissances en tant que parent ?

Si les observations permettent de dégager l'existence d'un déficit de confiance en ce qui a trait aux pratiques, celles-ci ne permettent pas toutefois de voir en quoi celui-ci peut affecter la confiance générale du parent face à l'enfant. Le contexte de la

¹¹ Lors du boire de l'enfant, le parent et l'enfant doivent se regarder dans les yeux. Si l'enfant détourne le regard, le parent lui retire la bouteille jusqu'à ce que l'enfant le regarde de nouveau dans les yeux.

clinique induit en lui-même une dynamique structurée par la recherche d'explications, la demande d'informations et l'apaisement des craintes. Aussi, la nervosité des parents, si elle est palpable chez plusieurs, ne peut être entièrement reportée sur le fait des craintes ou angoisses éprouvées par rapport au rôle de parent. Or, si les observations cliniques ne peuvent établir de certitude quant au sentiment général de compétence du parent adoptant, elles permettent néanmoins de tracer le portrait d'une approche clinique particulière mais également d'une parentalité tout aussi particulière malgré le fait qu'elle veut s'en dissuader. Face au parent adoptant, comme face à l'enfant adopté, le pédiatre se doit d'ajuster sa pratique à une demande qui se veut spécifique.

S'ils sont les premiers à affirmer qu'il n'y a pas de différence entre les enfants adoptés et les autres, les parents adoptants revendiquent toutefois la nécessité d'une médecine adaptée aux besoins des enfants issus de l'adoption internationale. Les parents venus consulter à Ste-Justine évoquaient d'ailleurs le recours à cette clinique par la réputation qu'elle détient d'être **la** meilleure en ce qui concerne la santé des enfants adoptés à l'international. L'expertise en adoption est le siège de la confiance qu'ils portent aux pédiatres de la clinique. Ils n'hésitent pas d'ailleurs à évoquer «l'incompétence» de leur médecin de famille lorsqu'il s'agit de détecter la maladie chez l'enfant adopté à l'étranger. La compétence du médecin se lit donc pour eux en termes de connaissances sur l'adoption internationale. Une idée qui vient confirmer le besoin clinique propre à la situation familiale adoptive et expliquer le constat d'un niveau d'exigence plus élevé chez celles-ci. S'ils désirent être des parents parfaits, aussi désirent-ils obtenir **le meilleur** pédiatre pour leur enfant.

Donc, sous plusieurs aspects, la famille qui adopte un enfant à l'étranger suppose une prise en charge pédiatrique différente. Les risques associés à la vie en milieu défavorisé, mais aussi ceux associés à l'origine ethnique et à l'adoption en tant que telle sont reconnus comme nécessitant une approche clinique spécifique à ces questions. Les observations confirment que la première rencontre entre les parents adoptants et le pédiatre se passe sous l'angle de la «double réassurance» dont parlait

le pédiatre français Jean-Paul Dommergues. En cela, la relation parent-médecin en clinique d'adoption apparaît comme le lieu possible de la confirmation de leur statut de parent. L'assentiment du médecin sur le fait que tout va bien ainsi que les conseils qu'il prodigue sont intégrés par les parents adoptants avec avidité. Mais qu'est-ce qui se passe lorsque le médecin annonce aux parents que l'enfant souffre d'un problème de santé ? La maladie de l'enfant viendra-t-elle remettre en cause le sentiment de compétence parentale, notion qui comme nous l'avons vu est intégrée de façon complexe chez le parent dû à la trajectoire particulière de l'adoption ? L'état de santé de l'enfant sera-t-il pour le parent un obstacle à la concrétisation de sa légitimité auprès de l'enfant ? Toutes ces questions nous conduisent donc à consacrer notre analyse à la représentation de la maladie pour les parents adoptants et à ce qu'elle fait émerger dans la problématique du rapport au pédiatre. Le chapitre qui suit présente donc les résultats et l'analyse du discours des adoptants lorsque la maladie s'installe dans la famille.

CHAPITRE 3

Quand la maladie survient...

Portrait des familles participantes

Les entrevues se sont déroulées auprès de douze familles dont les parents sont âgés entre 35 et 50 ans. Ces dernières ont pour caractéristique commune d'avoir consulté à plus d'une reprise la clinique Santé-Accueil de l'Hôpital St-Justine suite à l'adoption d'un enfant à l'étranger. Les pays d'origine des enfants adoptés par ces familles sont divers : 4 proviennent d'Haïti, 6 de la Chine, 1 de la Colombie et 1 de l'Europe de l'Est. Les enfants ont tous été adoptés avant l'âge de 15 mois, sauf pour l'enfant adopté en Colombie. Ils habitent en majorité la région métropolitaine mais certains d'entre eux demeurent dans la région de Lanaudière et dans celle des Bois-Francs. Les adoptants pour leur part sont tous d'origine québécoise, à l'exception de l'une des mères qui est d'origine française et d'un père d'origine polonaise (tous deux immigrés depuis plus de 15 ans). Les familles interrogées proviennent d'une tranche favorisée de la société, se situant dans la classe moyenne-supérieure. La population des parents adoptants à l'international étant généralement constituée de professionnels, d'entrepreneurs ou d'intellectuels, l'échantillon étudié est représentatif d'une réalité socio-économique connue (Morrier, 1990). Les coûts encourus ne sont sans doute pas les seuls responsables de ce fait. Les exigences et le milieu de l'adoption internationale en tant que tel favorisent sans aucun doute une catégorie de gens plus instruits que la moyenne.

Les parents adoptifs sont par ailleurs issus d'un même type de famille. Les adoptants ont tous grandi dans une famille qu'ils qualifient de «traditionnelle» où le travail est considéré comme une valeur fondamentale. Le sens accordé au mot «traditionnel»

n'est pas univoque mais signifie pour eux la famille «ordinaire». Pour eux, l'idée de la famille traditionnelle implique la présence de valeurs religieuses catholiques. Ils ont dit avoir été élevés dans la foi catholique et se prétendent majoritairement croyants mais non pratiquants. Une description semblable de leur milieu familial revient dans chacune des entrevues réalisées. En outre, les mères adoptantes présentent la caractéristique d'avoir toutes vécu dans des familles où la mère avait une place prépondérante.

En ce qui concerne la rencontre des parents et la formation du couple, les répondants forment également une population des plus homogènes. Deux couples ont tout à fait le même récit de leur rencontre amoureuse et deux autres se correspondent également à quelques variantes près. Tous les couples sauf un, se sont rencontrés par le biais du travail. Le récit de la rencontre par les femmes laisse deviner une décision rationnelle de leur part quant à la formation du couple. Elles en parlent avec un détachement émotif évident. Plusieurs d'entre elles ont même évoqué le fait que leur conjoint ne leur plaisait pas au début et qu'il avait dû «plaider pour sa cause» auprès d'elles pour les «convaincre» (FA-03, FA-09, FA-10, FA-11, FA-12). Si, pour plusieurs femmes le désir d'enfant était présent dès le départ, pour d'autres, comme pour les hommes, le désir est venu à la suite de la rencontre du conjoint. Les femmes sont nombreuses à exprimer le désir de plusieurs enfants. Elles l'abordent en termes d'un fort désir d'avoir une «grosse famille». Elles expriment l'importance capitale des enfants dans leur façon d'envisager leur avenir mais aussi la vie en générale. Toutes les femmes ont également affirmé qu'elles avaient pensé adopter quand elles étaient plus jeunes. Elles en parlent comme d'un fantasme de jeunesse qu'elles ne croyaient pas voir se concrétiser.

Alors que les motivations à adopter et les critères particuliers de chacun des parents diffèrent largement, plusieurs viennent à se recouper quand il s'agit du choix du pays. Les parents privilégiant par exemple un enfant très jeune ou une fille se sont tournés majoritairement vers la Chine. Tous les parents de notre échantillon ont également choisi le pays d'origine de leur enfant en fonction de leur attirance pour la «culture»

qui lui est associée. Pour la moitié de ces parents, l'adoption a été motivée par l'infertilité. Pour l'autre moitié, celle-ci n'est pas en cause. Six des familles rencontrées se constituent à la fois d'enfants biologiques et d'enfants adoptés. Certains parents adoptants ayant eu recours à l'adoption pour cause d'infertilité font partie de celles-ci car ils ont eu leurs enfants biologiques après l'adoption. Pour cinq des familles rencontrées, l'enfant malade est le premier enfant du couple.

Dans le groupe 1, dont les enfants ont reçu un diagnostic de primo-infection tuberculeuse, sept familles ont été interviewées. Celles-ci ont toutes été suivies par le médecin traitant suite à un résultat positif au test de tuberculose. Le traitement antibiotique prescrit par le médecin a dû être administré quotidiennement par le parent à l'enfant et ce, pendant une période de 9 mois. À trois reprises durant cette période, la famille a été revue en consultation pour suivre l'évolution du traitement. Après le traitement, le suivi de l'enfant s'effectue auprès du médecin de famille. Dans le groupe 2, constitué des familles dont l'enfant souffre de troubles du développement ou du comportement, cinq familles ont été interrogées. Les cinq enfants en question souffrent de problèmes divers dont le diagnostic n'est pas encore clair pour certains d'entre eux. Deux enfants seulement font face à un diagnostic identifié et traité : l'un est atteint d'un syndrome alcoolo-fœtal et un autre souffre d'hyperactivité avec déficit d'attention. L'un des cinq enfants est touché par un retard de croissance général alors que les deux autres sont confrontés à des troubles de l'apprentissage et du comportement. Ces trois enfants n'ont pu recevoir de diagnostic précis dû à leur jeune âge ou encore à la particularité du trouble (dans le cas de l'enfant atteint du retard de développement). Les familles du groupe 2 sont des familles qui sont revenues vers la clinique Santé-Accueil de l'hôpital Ste-Justine après avoir rencontré des problèmes dans la vie quotidienne avec leur enfant et s'être retrouvées «au bout du rouleau». Elles espèrent y trouver les ressources compétentes en adoption et les solutions au retard ou au comportement qui pose problème. Les médecins de la clinique offrent un suivi à ces parents afin de diagnostiquer le problème et de les diriger vers les ressources appropriées.

Les entrevues auprès de ces familles se sont attardées tout d'abord au récit de l'adoption de l'enfant. Les parents ont été amenés à raconter celle-ci en débutant avec la rencontre du couple jusqu'à la décision d'adopter pour suivre ensuite toutes les étapes de la démarche d'adoption. Puis, les parents étaient invités à faire le récit du retour au pays, de la première visite chez le médecin, de l'annonce de la maladie et de son vécu au quotidien. Les entrevues ont été transcrites et codées à partir de cette trame d'élaboration du récit et des représentations qui surgissent à l'intérieur de lui. Les représentations de la maladie et du système médical mais également celles sur l'enfant, la parentalité et la famille ont été extraites de chacune des entrevues. À la suite de ce travail, il est apparu que la représentation de la maladie devenait un facteur de différenciation qui sépare nos deux groupes de familles de façon bien distincte et qu'elle devient également un critère de différenciation de la famille adoptive par rapport à la famille normale. En ce sens, l'importance d'explorer ces deux façons distinctes d'envisager la maladie révélées par notre étude nous apparaît fondamentale pour comprendre dans quel univers symbolique se construit la relation au pédiatre dans le contexte particulier de l'adoption internationale.

Résultats d'analyse

Les représentations de la maladie chez le parent adoptant

«La maladie c'est ce qui gêne les hommes dans l'exercice normal de leur vie».

R.Leriche

L'analyse qui suit s'inscrit dans une volonté de restituer l'existence de ce que nous pourrions appeler la «maladie du parent». L'éprouvé de la maladie de l'enfant adopté, dans l'optique du parent, offre une perspective d'exploration des formes diverses que peuvent prendre les représentations de la maladie dans le contexte spécifique de l'adoption. Le discours recueilli à travers les récits des parents adoptants s'inscrit dans une démarche rationnelle de restitution des faits. En cela, l'analyse du discours

des parents adoptants sur la maladie de l'enfant présente une représentation de la santé de l'enfant adopté en ce qu'elle a de normale et de pathologique par rapport au contexte socioculturel duquel elle émerge.

Georges Canguilhem (1966), philosophe français, a défini cette façon de penser la maladie en référence à la polarité dynamique de la vie qui fait qu'on peut qualifier de «normaux» des types ou des fonctions les uns par rapport aux autres. Dans une telle optique c'est uniquement en référence à son milieu que l'être vivant peut être considéré comme normal ou anormal. Dans le cas présent, c'est en le posant à l'intérieur du contexte particulier de l'adoption internationale que l'enfant peut trouver ce que Canguilhem nomme la normativité biologique. La recherche constante d'une définition de la normativité biologique propre à l'enfant adopté fonde chez les adoptants une conception de la maladie qui ne se définit qu'en regard des critères distinctifs forgés dans le cadre de l'adoption internationale. Dans leur esprit, l'enfant adopté possède une normativité propre à sa condition, qui ne peut être comparée à celle des autres enfants.

Tout comme le parent adoptant établit une différence entre le pédiatre «normal» et le pédiatre «compétent en adoption», celui-ci se crée également une représentation de la santé de l'enfant en fonction de ce qui est normal et de ce qui est pathologique en regard de l'expérience adoptive. Avant l'adoption, nous l'avons vu, les parents sont questionnés sur leur désir d'enfant et leur capacité à devenir parents à travers l'évaluation psychosociale. Dans cette phase, les critères de définition de l'enfant désiré sont basés sur l'apparence et idéalisés par une croyance profonde en la venue d'un enfant prédestiné (FA-01, FA-06, FA-12). Les parents disent souhaiter avant tout un enfant en santé mais s'avèrent très souples dans la définition de celle-ci. Si certains posent des limites très restrictives quant à leurs capacités à accepter telle ou telle maladie chez l'enfant, d'autres demeurent dans une ignorance complète des enjeux liés à la santé de l'enfant adopté. Le commentaire d'un parent participant à la liste de discussion EFA-Santé montre comment plusieurs parents tentent de se faire une idée précise de leur rapport à la santé de l'enfant tout en demeurant dans un

espace totalement indéterminé : «Nous ne souhaitons pas adopter des enfants en parfaite santé, mais nous avons fixé la limite à des maladies graves ou incurables.»

La représentation de la santé de l'enfant et la définition de ce qui est acceptable ou non pour le parent qui se forment avant l'adoption sont tributaires de ce qu'il considère comme une maladie curable ou non. En ce sens, il existe dès lors une différence entre les parents qui dès cette étape de la procédure d'adoption choisissent d'adopter un enfant malade et ceux qui ne le choisissent pas. La différence ne se situe toutefois pas là où l'on s'y attendrait. En effet, le parent qui décide de recevoir un enfant que l'on dit «à particularités» doit certes affirmer plus clairement sa définition d'un état de santé acceptable pour lui mais il demeure toujours dans un questionnement hypothétique comparable à celui du parent pour qui l'enfant souhaité doit être sain. Plusieurs parents expriment ainsi leur désir d'un enfant «à particularités»: «Je souhaite adopter un enfant présentant un problème de santé mineur et guérissable»(EFA-Santé). Les parents qui font une telle demande comptent sur l'accès à de meilleurs soins et sur les technologies proposées par la médecine occidentale pour régler le problème de santé. Ils sont donc souvent dans une dynamique totalement identique à celle de n'importe quel parent adoptant. Aussi, cette remarque d'une mère adoptante glanée sur la liste de discussion spécifique à quel niveau se situe la différence majeure : «On n'adopte pas un enfant pour sauver le monde, on adopte d'abord parce que l'on a en soi un désir d'enfant profond. Et un désir d'enfant n'est jamais un désir d'enfant malade» (EFA-Santé). Ainsi, l'adoption mue par le désir d'enfant et l'adoption volontaire d'un enfant malade est à ne pas confondre. Il importe donc de spécifier que tous les parents participants à notre étude désiraient à prime abord être parent d'un enfant en santé.

Dans l'analyse des entrevues réalisées auprès des familles consultantes de la clinique de Santé-Accueil de l'Hôpital Ste-Justine, la comparaison entre le groupe 1 et le groupe 2 montre une divergence marquée dans la représentation de la maladie de leur enfant. Selon la possibilité ou non de traiter la maladie, selon la durée ainsi que l'origine attribuée à celle-ci, le problème de santé de l'enfant prendra une teneur

différente. Le groupe 1, dont les enfants ont reçu un diagnostic de primo-infection tuberculeuse, et le groupe 2, formé de familles dont l'enfant connaît des problèmes de développement ou de comportement, présentent des particularités quant à leurs interprétations respectives du problème de santé. Il importe d'en étudier la nature exacte pour comprendre en quoi la représentation de la maladie chez le parent adoptant peut s'ancrer dans une conception fondamentalement liée au contexte de l'adoption.

Groupe 1 : diagnostic de primo-infection tuberculeuse.

Les familles appartenant au groupe 1 font face à une maladie qualifiée de curable. L'annonce de la maladie est cependant un choc pour les parents. Ils relatent que, pour eux, la tuberculose représente une maladie dangereuse et possiblement mortelle. Or, les explications du médecin quant à la nature préventive du traitement calment rapidement les inquiétudes des parents. Les parents se déclarent rassurés par le traitement et se fient complètement au discours du médecin quant à la nécessité de celui-ci. Recourant aux statistiques, le médecin vient affirmer la fréquence du diagnostic dans le groupe des enfants adoptés. En agissant de cette façon, le médecin vient remettre l'enfant dans la «normalité» du contexte de l'adoption internationale. Comme nous l'avons vu dans l'observation clinique, cette quête fondamentale du parent, à savoir que l'enfant est normal, s'avère donc remplie par le pédiatre. Aussi, le traitement rencontre inévitablement l'approbation parentale. Face au diagnostic de primo-infection tuberculeuse, parents et médecins s'entendent pour qualifier la maladie de «normale» et le traitement de «nécessaire».

La visée préventive dans laquelle est présenté le traitement croise l'adhésion totale des parents. Même si celui-ci nécessite 9 mois de traitement, les parents s'y engagent sans aucune réticence. Aucun de ceux ayant participé à la recherche ne s'est dit frustré par la durée du traitement ou par la difficulté de l'administrer à l'enfant. Aucun ne l'a remis en cause. Ils ont tous paru attacher énormément d'importance au respect du traitement mais n'ont en aucun cas trouvé l'épisode de maladie pénible. L'absence d'une symptomatologie dans ce type de maladie apparaît peut-être comme

l'une des raisons de cette relative insouciance des parents constatée face à la maladie: «C'est peut-être grave mais ça ne se voit pas» (FA-02). Le fait que la maladie ne soit liée à aucun signe extérieur manifeste de sa présence peut contribuer à lui donner un caractère bénin. Une mère adoptante rencontrée (FA-08) avait même carrément oublié que son fils avait reçu un diagnostic de primo-infection tuberculeuse et qu'elle l'avait traité pendant 9 mois.

En général, les familles du groupe 1 considèrent ce problème de santé comme anodin. Pour en venir à cette conclusion, ils se réfèrent à la fois au discours médical mais également à ce que nous appellerons les «normes de l'adoption internationale». C'est-à-dire qu'ils font référence aux spécificités propres à la situation de l'enfant adopté provenant d'un autre pays afin de poser les critères à partir desquels ils fonderont leur représentation du normal et du pathologique. En interrogeant les parents sur la santé de leur enfant, l'idée de la redéfinition nécessaire de la norme en fonction du cas particulier de l'enfant adopté s'avère très nette. Les parents vont parler des problèmes de santé vécus à l'arrivée de l'enfant comme quelque chose de «normal» en regard de la situation vécue. L'épisode de maladie traitable se définit comme une étape qui va de soi dans le processus d'adoption. Les parents ne sont pas inquiétés outre mesure par des problèmes de diarrhée ou de parasites. Plusieurs parents vivent ces maladies comme faisant partie d'une phase tout à fait normale dans l'intégration de l'enfant (DeBloies, 1995). Ils s'y attendaient en quelque sorte :

«Je ne me suis pas inquiétée outre mesure. C'était des choses auxquelles je m'attendais. Quand tu vas chercher un enfant à l'international, tu ne t'attends pas à ce que ce soit un enfant qui a été élevé dans la ouate. Je ne peux pas dire que je m'attendais au pire mais je m'attendais à ce que ce soit un enfant malade. Malade mais qui pouvait récupérer. Que c'était des choses traitables. Je m'attendais à ça»[FA-01]

Au niveau des maladies curables comme le démontre l'exemple de la primo-infection tuberculeuse, la tendance générale chez le parent adoptant est de concevoir la maladie comme faisant partie des attentes. La maladie apparaît s'imbriquer comme l'un des éléments du processus d'adoption en tant que tel. Les parents adoptants du groupe 1,

malgré le traitement à long terme et l'angoisse préliminaire liée au diagnostic, font de la maladie une étape qu'ils inscrivent au cœur du processus d'intégration de l'enfant.

Par conséquent, si les parents adoptants intègrent la maladie comme élément du processus, il est possible que celle-ci puisse avoir un rôle à y jouer. Concernant la phase d'intégration de l'enfant, Ouellette (1997) évoque la première toilette de l'enfant comme «un rituel de passage renvoyant les mois ou les années de vie antérieure de l'enfant à un passé détaché de son existence sociale actuelle». Le fait de débarrasser l'enfant de ses vieux vêtements, de le laver et d'analyser son corps en détails est pour le parent source d'appropriation progressive de son enfant. Le toucher, comme le note Alain de Broca (2000), est également un organe de la communication qui permet de faire entrer l'autre en soi. Si l'on poursuit ce raisonnement, le traitement de la maladie de l'enfant adopté à l'étranger peut s'inscrire dans ces formes rituelles d'intégration.

Plusieurs parents adoptants partent en voyage d'adoption avec une armada de médicaments dont l'usage leur est conseillé dès les premiers instants de la rencontre. Il est recommandé par exemple aux parents d'apporter des antibiotiques, des traitements contre la gale ou les poux, des crèmes, etc. Dans les premiers moments d'intimité, l'analyse primaire du corps de l'enfant se fait à travers l'apparence de la peau. La peau est la barrière protectrice de l'enfant (De Broca, 2000). Pour les parents adoptants, elle représente l'élément révélateur par excellence de l'état de santé de l'enfant. Si la peau est belle, pas d'inquiétude, mais si au contraire, on constate des anomalies (boutons, ecchymoses, marques, brûlures, ...), le parent se questionne. L'application d'un traitement va agir comme solution à l'angoisse. En entrevue, une mère adoptante inquiétée par l'apparition d'une bosse rouge sur la tête de son enfant raconte quelle fut sa première réaction face à cette constatation : «Étant donné la condition dans laquelle je l'avais reçue, je me suis dit : Elle a une irritation mais tu vas voir, je vais te la crèmer et elle n'en aura plus!» (FA-02) Les vertus attribuées au simple fait d'apporter un soin à l'enfant sont indéniables pour le parent pour qui l'état de santé de l'enfant adopté est inévitablement lié à une carence de soins.

En attribuant la cause de la maladie à une carence de soins, le parent adoptant s'ouvre à la possibilité d'une réparation par son apport. C'est pourquoi le traitement peut avoir une fonction au sein du processus d'intégration. Il peut être vu par le parent comme la résolution symbolique des risques liés au passé de négligence de l'enfant. Par l'application d'une série de gestes préventifs permettant de s'assurer de la possibilité de réparation du mal causé à leur enfant, les parents ouvrent un espace de relation possible avec l'enfant d'abord étranger. Le traitement de la maladie vient alors s'inscrire comme l'une des formes rituelles d'intégration de l'enfant. Or, en tant que rituel, le traitement doit être circonscrit dans le temps. Il se doit également d'être symboliquement signifiant. À l'image du rituel, il doit se faire dans une perspective linéaire et prendre une direction précise (Dartiguenave, 2001). En ce sens seulement, le traitement peut restituer au geste adoptif son pouvoir réparateur.

Pour cette raison, la durée du traitement ainsi que l'origine présumée de la maladie prennent une dimension capitale dans la représentation du normal et du pathologique chez le parent adoptant. Les propriétés réparatrices attribuées d'emblée à l'adoption sont évoquées mais trop souvent occultées dans le discours des adoptants. La volonté de «sauver un enfant», si elle est réfutée comme motivation à l'adoption par la majeure partie de ceux-ci, ne dissocie pas le geste d'adoption de sa nature rédemptrice intrinsèque. Comme le suggérait Bernard Prieur (1995) l'adoption agit à la manière d'une régulation sociale des méfaits de la nature. Dans le contexte de la représentation de la santé de l'enfant, cette perspective macro-sociale de l'acte d'adopter apporte une vision élargie des enjeux au cœur de la définition du normal et du pathologique au sein des familles adoptantes. Dans l'optique où la maladie devient une manifestation du passé de l'enfant dans le présent familial, le traitement ainsi que la guérison ultérieure de celle-ci s'imbrique dans une phase d'adaptation commune qui requiert la mise à distance temporaire de ce passé afin de favoriser l'identification nécessaire à l'enfant pour les parents. Identification qui se concrétise, à travers le soin qui lui est prodigué dans la relation primaire de dépendance qui vient confirmer l'union parent-enfant.

Observons les résultats de l'enquête. Dans les familles du groupe 1, l'évocation d'une maladie telle que la tuberculose chez l'enfant est interprétée par les parents comme directement reliée aux conditions de vie en orphelinat. La malpropreté et le manque d'hygiène sont les principaux facteurs évoqués par les parents comme cause probable de l'affection. L'effet rassurant du traitement préventif dans le cas d'un diagnostic de primo-infection tuberculeuse nous amène à penser que celui-ci a bel et bien une fonction comparable à celle des rituels de propreté et d'hygiène dont parlait Ouellette. En effet, en rattachant la maladie aux effets des conditions de vie médiocres, le traitement de celle-ci est une étape de plus vers l'élimination progressive des stigmates de la pauvreté, de la malpropreté. Au même titre que les traitements préventifs conseillés au moment du voyage d'adoption, le traitement préventif de la tuberculose, puisqu'il s'inscrit dans le temps et qu'il se rattache au moment de l'intégration de l'enfant, est vécu comme faisant partie du processus d'intégration. Aussi, les parents adoptants sont-ils rassurés par celui-ci au lieu d'en être inquiets : «Honnêtement, c'était un peu un choc quand je l'ai su juste parce que je n'étais pas assez avertie à ce niveau-là. Mais ça n'a pas été un problème au niveau du médicament. Je suis contente dans le fond.»(FA-07)

La «culture de l'adoption internationale» à laquelle s'abreuvent les parents adoptants entretient en elle-même l'idée qu'au départ l'enfant adopté est un enfant ayant subi la négligence ou la maltraitance. Il est majoritairement entendu parmi les parents adoptants, qu'au moment de l'adoption, il soit parfaitement normal que l'enfant présente des carences apparentes. Tous les parents ont évoqué le manque de tonus musculaire de leur enfant au moment de sa rencontre. Les enfants sont décrits comme «tout mous». Encore là, les interprétations parentales quant aux causes de cet état physique sont rattachées à la vie en institution :

«Quand on les a, ils ont les muscles mous, mous parce qu'ils sont souvent assis. Ça se traîne pas les enfants parce que ce n'est pas assez net je pense dans les orphelinats pour qu'ils se traînent.» [FA-06]

Le fait de ne pas avoir été pris ou stimulé par les nounous est argué comme cause principale des retards de développement constatés chez l'enfant. Le manque d'amour

est sur toutes les lèvres lorsqu'il s'agit de comprendre les comportements distants, agressifs ou régressifs des enfants adoptés. Encore une fois, le rôle que s'attribue le parent dans cette interprétation de la condition physique de l'enfant est un rôle compensateur. Le parent adoptant est celui qui vient prodiguer les caresses et offrir l'amour pouvant concéder à l'enfant la chance de retrouver un développement harmonieux et de rompre définitivement avec le schéma de la négligence ou même de la maltraitance dans lequel il a grandi jusqu'ici.

En entrant dans un modèle exogène (Laplantine, 1992) des causes de la maladie, les parents du groupe 1 concèdent l'origine de celle-ci à des éléments extérieurs dont les effets doivent être contrés puisqu'ils s'associent au mal. La thérapie soustractive, dans le cas présent, l'antibiotique, permet de pallier à l'«intoxication» corollaire aux conditions de vie précaire dans lequel s'est développé l'enfant. L'incorporation lente d'éléments malsains est préjugée par la grande majorité des parents comme un fait évident. Les parents du groupe 1 s'inscrivent parfaitement dans la perspective philosophique de Rousseau en ce qui a trait à la maladie de leur enfant. Pour eux, l'homme naît naturellement «bon» mais c'est la société qui le corrompt. Ainsi, l'enfant n'est pas responsable de son état et celui-ci ne peut être que la conséquence d'un environnement jugé malsain. La perspective d'une «régulation des méfaits de la nature» apparaît propice à l'établissement des liens primaires de dépendance qui se tissent dans la phase d'intégration. Elle semble offrir au parent la possibilité d'entrer dans une définition claire de son rôle en tant que pourvoyeur de soins devant fournir compensation au manque évident dont souffre l'enfant.

Dans la phase d'intégration, la famille est définitivement à la recherche de l'atteinte de la normativité biologique de l'enfant. La régulation biologique, entendue comme l'ensemble des fonctions qui permettent aux êtres vivants de conserver des caractères invariables, tant morphologiques que physiques ou chimiques alors même que le milieu et l'alimentation tendent à le modifier constamment, est l'un des aspects les plus préoccupants chez le nouveau parent au cours de cette phase. Nous l'avons vu à l'intérieur des observations faites dans le contexte clinique, le parent s'enquiert

auprès du pédiatre de tout ce qui concerne l'alimentation, les fonctions organiques et le développement normal de l'enfant. L'observation des parents en clinique nous a en outre renseigné sur l'idée qu'ils se font a priori que l'enfant adopté a quelque chose à récupérer par rapport à l'enfant normal. Les entrevues auprès des familles confirment également cette pensée du «manque à gagner» inhérent à la situation de l'enfant adopté. Au sein de la «culture adoptante», l'idée est largement partagée. Tel qu'évoqué plus tôt, celle-ci s'intègre même carrément dans les attentes des parents. Sensibilisés au fait de la précarité dans laquelle ces enfants ont pu vivre les premières années de leur vie, plusieurs parents s'attendent à faire face à un enfant pouvant éprouver quelques problèmes de santé. Les familles du groupe 1 présentent clairement cette perspective de la représentation de la maladie. Ils démontrent comment la nature curable de la maladie en fait un élément «normal» du processus d'adoption de l'enfant provenant de l'étranger. Leur représentation de la maladie se soumet en tous points aux normes élaborées par le contexte de l'adoption internationale.

Groupe 2 : diagnostic de troubles du développement ou du comportement

Les familles appartenant au groupe 2 présentent, pour leur part, une vision toute autre de la maladie. Le caractère incurable, inconnu ou chronique de celle-ci force les parents à l'envisager dans sa nature «handicapante» pour l'avenir de l'enfant. L'aspect «pathologique» de la maladie est clairement exprimé. Les troubles du comportement et du développement, s'ils sont d'abord perçus comme «normaux» lors de l'arrivée de l'enfant, deviennent «pathologiques» s'ils persistent avec le temps et résistent aux soins et à l'amour parental. Dans la phase d'intégration, la maladie reçoit le même traitement symbolique de la part de ces parents que celui qu'en fait le groupe 1. Ils attribuent d'emblée les comportements étranges ou les retards de développement aux carences subies. Les parents sont également enclins à croire au rétablissement rapide de la situation. Malgré un pronostic clair, parfois même établi avant ou au moment de l'adoption, ils entrent dans la philosophie selon laquelle

l'enfant recouvrera la santé grâce à leurs bons soins et à l'amour qui lui sont prodigués au sein de la famille.

Beaucoup de parents adoptants du groupe 2 ont spécifié avoir délibérément fermé les yeux sur ce qu'ils appellent «les scénarios d'horreurs de l'adoption». Donc, même s'ils partent avec une connaissance poussée des risques, ils restent toujours portés à croire qu'ils adoptent un enfant dont les manques possibles pourront inévitablement être compensés. La possibilité de séquelles permanentes dues à la négligence des premiers mois de vie est déniée. Un déni par ailleurs littéralement généralisé à l'arrivée de l'enfant au sein de l'entourage des adoptants malgré l'évidence de la maladie :

«Le problème d'Éliane était flagrant?

MA : Oui. Il était flagrant.

Qu'est-ce que les gens disaient?

MA : Rien. Rien du tout. Personne. C'était tellement flagrant. C'était tellement épouvantable que l'on faisait comme si de rien n'était. C'était toujours Sébastien et moi qui abordait le sujet : «Éliane a des retards de développement...». Les gens répondaient : «Ah, oui?» avec un air naïf. Écoute! Elle a un an et elle ne se tient pas assise.

Il y avait un certain déni?

MA : Total. Pour tout le monde. Nos parents immédiats, nos amis,...» [FA-03]

Dans la phase d'intégration de l'enfant, le réseau social autour des adoptants organise le déni autour de la maladie de l'enfant. Alors même que les parents ont le désir d'en parler ou de se questionner sur celle-ci, l'entourage se montre tout à fait rassurant ou parfois même moralisateur :

«Les gens, quand vous leur en parlez, ils ne vous croient pas. C'est comme pas vrai. Je voyais ma famille, ils niaient complètement. C'était moi qui empirais la situation. Je lui trouvais des défauts. Ma mère a même été capable de me dire que cet enfant là je ne l'aimais pas alors je ne lui trouvais que des choses négatives.» [FA-12]

Nous l'avons vu dans le premier chapitre, le regard social prend une importance particulière dans l'identité du parent adoptant. En cela, le déni opéré par la famille et les amis, s'il s'avère apaisant dans les premiers mois, peut devenir source

d'isolement pour le parent par la suite. L'indifférence généralisée à la maladie introduite par cette attitude amène chez le parent l'impression d'être incompris lorsqu'il veut exprimer ses craintes sur celle-ci. Les mots (maux) ne peuvent être énoncés. D'autant plus que la plainte est un élément tabou chez l'adoptant. Par leur choix délibéré d'avoir un enfant et dû au parcours du combattant achevé pour l'obtenir, les parents adoptants n'ont plus droit à la plainte. Ils se l'interdisent eux-mêmes. S'ils s'y laissent aller, ils se sentent aussitôt jugés.

« ...comme parent adoptant, on est dans l'obligation d'être plus performants. On se sent comme ça et pas juste qu'on se sent, le message est clair : «Hey! Toi ce n'est pas un accident, tu l'as voulu! Tu en as trois donc ne commence pas à nous dire que tu es à bout».» [FAM-03]

Par conséquent, ils éprouvent du mal à se confier à des proches en ce qui concerne les difficultés qu'ils rencontrent avec leur enfant. Souvent aussi, l'adoption est brandie comme quelque chose qui fait que les autres parents ne peuvent pas comprendre. Mais, la plupart du temps, l'incompréhension dont se sentent victimes les parents tient au fait qu'ils conservent des angoisses fondamentales face à leur identité de parent adoptant (le «handicap de rôle» de D. Kirk).

En ce sens, la maladie puisqu'elle est intégrée au départ comme un signe de négligence par le parent adoptant, s'avère toujours rattachée à cette optique et pose un défi au sentiment de compétence du parent face à l'enfant adopté malade. Si la famille adoptive se voit comme le lieu de réparation de l'enfant, dans la perspective où celle-ci s'avère impossible, la famille perd sa fonction première. Ainsi, lorsque la maladie ne peut se noyer dans le cours «normal» de l'adaptation consécutive à l'adoption et qu'elle perdure au quotidien, le parent adoptant entre dans une optique toute différente de celle de la maladie «normale». La maladie devient «pas normale», mais alors vraiment «pas normale». En effet, parce qu'elle se rattache alors à des manifestations concrètes, soit des comportements ou un développement jugés inadéquats en fonction de l'âge de l'enfant, la représentation de la maladie prend pour le parent son aspect pathologique.

Si on analyse de plus près l'attitude des parents du groupe 2 face à leur enfant atteint d'un trouble important du développement ou du comportement, on peut constater divers éléments caractéristiques de leur rapport à la maladie. Tout d'abord, son origine n'est plus si facilement désignée comme étant due à des conditions de vie ou à une situation de négligence comme se le présentaient les parents du groupe 1. Dans le cas d'un problème de développement ou de comportement qui paraît chronique, le parent s'interroge aussi sur la part génétique de la maladie. Il entre dans un questionnement sans fin où tous les éléments du parcours de l'enfant viennent s'entremêler. Quelle part prennent les gènes ou l'environnement dans l'origine de la maladie de l'enfant? Quelle part également prend le geste d'adoption lui-même? Toutes ces questions génèrent inévitablement chez les parents rencontrés en entrevue une angoisse sévère liée à un degré d'incertitude élevé quant à l'avenir de l'enfant mais aussi quant à la légitimité du geste d'adoption.

L'anxiété parentale atteint son paroxysme lorsque le comportement ou l'attitude jugée comme «anormale» ne peut recevoir d'explication claire et de moyen concret d'agir pour intervenir sur ce qu'ils considèrent pathologique chez leur enfant. Devant l'ambiguïté, les parents du groupe 2 se sentent floués et se montrent très critiques par rapport au médecin mais surtout au système de santé en général. Lors de l'entrevue, une mère en parle en ces termes :

«Ils ne savent rien. Même s'il y a une évaluation. L'évaluation, je me souviens, Arthur était en retard de langage. Mais ce n'était pas significatif puisqu'il avait un langage corporel. Il ne parlait pas assez. De toute façon, personne ne dit rien avant que l'enfant ait cinq ou sept ans parce qu'il n'y a pas de diagnostic. On vous dit qu'il a du retard mais il n'y a pas de services. Ça ne vaut rien! Que l'on vous dise que votre enfant a du retard, vous consultez, vous allez à la clinique de développement, ce n'est pas parce que c'est un 100 watts... Vous savez que votre enfant est en retard et que ce n'est pas fort. Vous savez que vous n'en pouvez plus. Je suis allée voir une psychologue. Nulle, archi-nulle. Je lui parlais et elle ne comprenait rien à ce que je lui disais.» [FA-12]

Nous l'avons vu, face à la maladie de leur enfant, les parents adoptants se sentent souvent incompris et soutiennent que leur parole n'est pas entendue : «Avec mes

enfants adoptés ce n'est pas la même chose et ce n'est pas très bien compris» (FA-10). Les mères surtout, insistent sur le fait qu'elles sentent que quelque chose ne va pas avec l'enfant et que le médecin minimise leur sentiment et leur crainte. Aussi se qualifient-elles de mère folle (FA-10), névrosée (FA-03), hystérique (FA-12) ou même dénaturée (FA-10) lorsqu'elles évoquent la perception que les «autres» ont d'elles en tant que mère. Plusieurs racontent comment elles ont dû insister auprès des médecins pour recevoir les services médicaux auxquels elles s'attendaient pour leur enfant. Cet acharnement médical dont se réclament les parents adoptants correspond aux commentaires des médecins qui traitent avec les familles adoptantes. Les exigences élevées qu'elles ont envers le système médical s'articulent sur un désir de savoir criant et urgent.

La nécessité de poser un diagnostic se fait sentir chez tous les parents adoptants faisant partie du groupe 2. Celle-ci s'accompagne souvent d'une volonté ferme de faire valider son propre auto-diagnostic par une autorité compétente :

«Là, je me suis dis : ce n'est pas normal! Elle a fait sa première année et elle n'est toujours pas capable de cliquer que tu inverses les chiffres et que ça marche encore. Je dirais que ça a pris au-dessus d'un an d'apprendre que $1+2=3$ et que $2+1=3$ aussi. Ce n'est pas normal. Et ça, je te dirais que ça fait cinq ans que je viens à Ste-Justine, ça fait cinq ans que je pousse et j'ai eu des gros problèmes l'année passée avec et là, finalement, le mois passé, j'ai eu un rendez-vous avec une dame. Parce que j'ai poussé! J'ai fait des recherches parce que je pense qu'elle a le syndrome du fœtus alcoolique. Et je pousse encore parce qu'ils disent qu'elle ne présente pas tous les signes faciaux. J'ai fait tous les sites internet et 50% des enfants ne présentent aucun des signes faciaux et plus ils vieillissent moins on voit les signes faciaux.»[FA-10]

Les problèmes de comportement ou de développement présents chez les enfants des familles appartenant au groupe 2 ont tous généré une quête obstinée de la part des parents afin d'obtenir la réponse aux interrogations que suscitait chez eux la persistance du sentiment d'étrangeté par rapport à l'enfant. La maladie devient le symbole de cette fraction étrangère de l'enfant qui leur échappe.

Cette impression de mystère ou d'une part inconnue présente chez l'enfant et inaccessible au parent crée une distance entre l'un et l'autre. Les parents adoptants du groupe 2 semblent ne pas pouvoir dépasser la relation de soin ou de dépendance pour enfin passer à un rôle parental éducatif et affectif. Figés dans le schéma de la réparation, l'intégration de l'enfant ne peut totalement s'accomplir. La maladie, vue comme un échec de la relation, ne peut être intégrée puisque celui-ci n'est pas pensable : « c'est l'enfant qui devient alors l'incarnation du mal à éliminer, afin de préserver la qualité d'amour qui a motivé son adoption » (Waber-Thevoz-Waber, 2000). Par conséquent, les adoptés de ce groupe sont considérés par les parents comme des enfants en marge de la famille. Ils les voient comme « pas encore intégrés ». Ils parlent ainsi de l'enfant :

« Je ne pense pas qu'il soit tout à fait intégré, à 100%, dans notre famille » [FA-11]

« Cet enfant là va me faire mourir. Notre famille ne survivra pas à Arthur. On se séparera avant que lui arrive au bout de sa maladie. » [FA-12]

D'un côté, il y a l'enfant, de l'autre, la famille. Encore là, c'est à travers la représentation de la maladie propre à la situation d'adoption de départ qu'il faut se référer pour comprendre. L'idée selon laquelle la maladie de l'enfant adopté se rapporte à un modèle explicatif exogène associé au mal, à la violence et à la pauvreté met inévitablement l'enfant à distance. Si l'on ne peut l'effacer, la trace du mal proviendrait-elle alors de l'intérieur ? Les parents du groupe 2 ont à de nombreuses reprises témoigné de ce virage complet qui s'exerce dans la pensée quant à l'origine de la maladie. Le modèle endogène est soudainement envisagé alors qu'il n'en avait pas été question au cours des premiers temps. La perception de la maladie comme provenant de l'« intérieur » de l'individu s'impose peu à peu. Le modèle exogène imposant une guérison qui ne peut venir que de l'extérieur, les parents qui persisteront dans cette optique de la maladie démultiplieront les recours possibles et inimaginables à une cure. Or, devant la fatalité imposée par la permanence de la maladie, la démarche d'acceptation passe par le recours à un modèle où l'enfant se confond à sa maladie. Conséquemment, puisque la maladie est désormais part

intégrante de l'enfant, elle agit comme part étrangère susceptible d'interférer directement sur la relation parent-enfant.

Dans le groupe 2, la perception de l'enfant par ses parents s'inscrit dans la perspective introduite par la maladie. Son tempérament est perçu par ceux-ci comme unique et différent des «autres». Les questionnements qu'il suscite peuvent devenir partie intégrante de l'image qu'ils en auront. Par exemple, une mère explique comment elle rattache l'impossibilité de découvrir la source du trouble de développement de son enfant à la personnalité même de sa fille :

«On est arrivé à Ste-Justine, le jour 1, dans un entonnoir. On ne le savait pas. On a commencé en haut. Au début, c'était très large. On va voir un million de départements. Tout le monde. On élimine. On élimine un, puis deux, puis trois. Là, ça se rétrécit. Maintenant, on est rendu dans le très étroit, mais on n'a toujours pas de réponse. Donc, c'est ça. C'est Éliane. Toute personne qui s'approche d'Éliane, le moins spécialisée, ça va de l'enseignante au médecin, au spécialiste en génétique, peu importe qui, on se questionne par rapport à Éliane. On ne comprend pas. Donc, on est là. Maintenant, quand on rentre dans une nouvelle sphère, on l'annonce : «Éliane, c'est un enfant mystérieux, on ne comprend pas tout mais ça c'est Éliane.»[FA-03]

La nature profonde des origines d'un comportement ou du développement jugé «anormal» chez l'enfant trouve réponse dans une particularité personnelle à l'enfant. Une maladie mystérieuse produit l'image d'un enfant qui l'est tout autant. De la même façon, l'enfant inhibé par des problèmes de développement ou des difficultés dans l'acquisition des compétences sociales associées à son âge se retrouve bien souvent affublé d'une identité propre à sa condition. L'enfant est qualifié d'«introverti» ou encore d'«enfant lent» [FA-12]. L'incompréhension et les incertitudes du parent autour du comportement de l'enfant viennent influencer la perception qu'il s'en fait. L'étrangeté devient l'une des caractéristiques propres à l'enfant. Aussi, cette trace laissée par un vécu inaccessible ou indomptable se présente au parent comme l'impossibilité d'une intégration pleine et entière à la famille. Le trouble de comportement ou de développement marginalise l'enfant. Les

parents le crient : «Ce n'est pas normal, ce n'est pas normal, ce n'est pas normal,....(FA-03).

La détresse des parents du groupe 2 face à la maladie de l'enfant peut être lue à la lumière du sentiment de compétence parentale. Lié de manière particulière à la constitution de l'identité du parent adoptant comme traité dans le chapitre 1, le sentiment de compétence des parents reçoit, face à l'irréversibilité de la maladie, une atteinte directe à sa nature. Mis en confiance par la certification sociale qu'ils ont reçue à travers l'évaluation psychosociale, les parents avouent ressentir la maladie comme un échec à la démonstration de leur compétence en tant que parent. Une mère relate comment elle se sent face au comportement de l'enfant depuis l'adoption : «Je n'avais pas de bonne attitude à avoir. Il n'y avait rien qui convenait.» (FA-12) Les parents du groupe 2 ont également manifesté en ce sens une sensibilité particulière à la critique de leur propre attitude face à l'enfant. Qualifiant le regard des autres de jugement, ils sentent que leur rôle n'est pas toujours respecté. Ils ont un besoin farouche d'être omniscients envers l'enfant. Aussi, ne recourent-ils à des ressources extérieures qu'avec beaucoup de réticences. Le système de santé mais aussi la famille et les amis sont totalement discrédités dans la pertinence de leurs interventions auprès d'eux-mêmes ou de l'enfant. À moins d'être spécialiste de l'adoption ou parent adoptant, les conseils provenant de l'extérieur sont difficilement reçus.

Pour les parents du groupe 2, la maladie devient non seulement une entrave pour l'enfant mais elle pose obstacle à la constitution d'une identité parentale stable. La trajectoire de vie des familles appartenant à ce groupe est marquée par une temporalité différente de celle du groupe 1. Dans le groupe 1, la maladie pouvait prendre un aspect intégrateur du fait que tel le rituel, elle avait un sens et une durée définie à l'intérieur de la phase d'adaptation familiale. Or, pour le groupe 2, la conception du temps induit par le processus d'adoption demeure, mais devient un facteur contraignant. La trajectoire familiale de la famille adoptive est ancrée dans un processus où les étapes et les défis qu'il faut surmonter se succèdent et visent l'atteinte de la normalisation de la situation familiale. Tel le temps de l'attente de

l'enfant, les années écoulées sans obtenir de diagnostic clair sont autant d'années que le parent considère perdues :

«Ma fille, on est en train de trouver qu'elle a un problème, ça fait cinq ans que j'ai perdus.» (FA-10)

«Si ça avait été plus rapide, peut-être que l'on aurait eu une chance d'en voir le bout plus rapidement.» (FA-12)

Dans l'optique des parents, le temps est perdu parce que c'est un temps où ils ne peuvent intervenir sur la maladie de l'enfant. Ils se sentent impuissants face à celle-ci. Du même coup, ils se sentent impuissants comme parents et ne peuvent renforcer leur sentiment de compétence par l'amélioration de l'état de l'enfant. La relation de soin reste dans une optique de dépendance où l'affectivité a peine à prendre place. Le parent se sent inadéquat face à l'enfant étant donné la persistance des problèmes de comportement ou de développement. La discussion qui suit avec le père et la mère de trois enfants adoptés dont l'un d'eux présente un trouble de comportement important montre comment le parent a besoin de connaître le mal de son enfant et de posséder les outils qui lui permettent d'espérer l'amélioration de sa condition :

MA : «Quand je parlais de ça les gens me disait : «Ben oui, les enfants ça bouge!» Mais je le sais que ça bouge des enfants. Ce n'est pas ça qu'il a lui, c'est autre chose. Et tout le monde me disait que non. Je pense qu'ils ne veulent pas le dire trop de bonne heure parce que...

PA : Ce n'est pas correct! Je ne trouve pas ça correct.

MA : Parce que peut-être que l'on pourrait, les parents, tout de suite, ...Il a quelque chose, donnez-lui quelque chose.

PA : Juste le savoir. Au moins quand tu le sais. Pour moi quand tu connais la maladie, tu es à moitié guéri.» [FA-11]

Ainsi, les parents ont besoin de recevoir un diagnostic précis, mais ils demandent également de recevoir des moyens concrets pour aider l'enfant. Les parents adoptants sont en général des parents proactifs sur tout ce qui concerne l'enfant. Ils veulent des trucs, des façons de faire, un savoir pratique. Ils ont un désir profond d'offrir le

meilleur d'eux-mêmes et ressentent toujours la pression de performance. Aussi, l'impossibilité d'agir sur le comportement ou sur le développement de l'enfant afin qu'il progresse «normalement» est vécu péniblement par les parents. S'ils sont conscients de la difficulté de poser un diagnostic clair chez l'enfant en bas âge, ils insistent toutefois sur la nécessité de celui-ci. Le positionnement de l'enfant dans une normalité qui lui est propre est essentiel à l'atteinte d'une «normativité familiale». Pour que la trajectoire familiale se poursuive, l'enfant doit recevoir le diagnostic, donc l'étiquette sociale, qui permet à la famille d'entrer dans une catégorie précise où les normes autour de l'enfant peuvent être à nouveau redéfinies.

De la même façon que les parents adoptants du groupe 1 se donnent une définition de la maladie en considération de l'adoption, les parents du groupe 2 ont besoin d'entrer dans une «normalité» permettant d'intégrer la maladie, et de surcroît l'enfant au sein de la famille. L'autodiagnostic de l'une des mères adoptantes démontre comment l'usage d'une catégorisation propre à l'adoption est également très présent chez les parents du groupe 2. Alors qu'elle parle des cas rencontrés par la travailleuse sociale de son fils, elle s'exprime ainsi : « Ce n'était pas tous des cas d'adoption mais il y en avait d'hyperactivité. Il y en avait une que c'était aussi l'adoption-hyperactivité.» (FA-11) Ici, l'adoption s'arrime carrément au trouble du comportement pour créer le diagnostic. La nécessité de particulariser la maladie au contexte adoptif s'applique donc aux parents adoptants des deux groupes interrogés et ce, malgré les différences qui surviennent pourtant dans leur représentation de la maladie de l'enfant.

Donc, pour l'ensemble des parents adoptants, l'évaluation de la santé de l'enfant se fait à l'aide des lunettes propres à la «culture de l'adoption internationale». Les parents évoquent la santé de l'enfant en faisant appel aux caractéristiques spécifiques à la situation de l'adoption internationale et aux caractéristiques propres de l'enfant adopté. L'analyse du discours des parents adoptants sur la santé de leur enfant adopté à l'étranger s'articule, comme nous l'avons constaté, essentiellement autour d'une définition de ce qui est normal et de ce qui est pathologique dans le cas précis de **leur** enfant adopté. La normalité des «autres» enfants, c'est-à-dire des non-adoptés, est

écartée d'emblée. La philosophie derrière cette différenciation tranchée part du fait qu'il n'y a pas de comparaison possible. La distinction est faite sur la base d'un vécu particulier à l'enfant adopté qui le placerait dans une catégorie nécessairement à part. Le critère de définition de la normalité devient par conséquent différent pour ces enfants. Les parents adoptants, se référant aux experts de l'adoption surtout mais également aux autres parents adoptants, tentent constamment de définir ce qui est normal pour leur enfant et ce qui ne l'est pas. L'adoption internationale érige autour de l'enfant des normes qui sont propres à l'expérience familiale qu'elle représente, mais aussi aux représentations véhiculées autour d'elle. La particularité de l'adoption porte essentiellement sur l'enfant et son vécu, jamais sur le lien de filiation qui la caractérise.

Sur ce point, les participants à la liste de discussion EFA-Santé démontrent clairement le fait que la maladie, et non pas l'adoption d'un enfant à l'étranger, place les parents dans un cas d'exception qu'ils se doivent d'accepter. Une des participantes affirme ouvertement : «Je pense qu'il faut faire le deuil de la normalité pour que la différence nous semble acceptable». Alors qu'elles prétendent être des «familles comme les autres», les familles adoptantes réclament un statut différent lorsqu'il s'agit d'obtenir des soins de santé pour leur enfant. Ils affirment alors la spécificité du cas de l'adoption internationale comme élément de différenciation évident nécessitant des services appropriés. Toute la différence est dirigée sur les particularités de l'enfant, son vécu, son origine ethnique ou encore son tempérament. La maladie de l'enfant est donc un facteur non seulement de conflits et de contradiction pour les parents (Nabinger, 1991) mais une atteinte à l'identité de l'enfant qui contamine la famille.

Les représentations autour de l'enfant, de la parentalité et de la famille

Comme nous venons de le voir, la représentation de la maladie de l'enfant adopté à l'étranger est tributaire des normes entourant l'adoption internationale. Dans ce contexte particulier, les maladies traitables, dont la durée et l'origine peuvent être présumées ou déterminées, sont vues comme des maladies «normales». Elles font

partie de l'adaptation de l'enfant. Elles s'inscrivent dans son intégration à la famille et contribuent à l'effacement des marques du passé de celui-ci. Cependant, lorsque survient une maladie pour laquelle la cure est inexistante ou inopérante, dont la durée et l'origine s'avèrent nébuleuses, la maladie prend une nature «pathologique» pour les adoptants. Ils se trouvent alors plongés dans l'ambivalence concernant les origines de leur enfant adopté. La maladie introduit des acteurs tiers dans la famille car son origine questionne la génétique, donc les parents biologiques. Elle agit comme un rappel constant d'une différence originelle, laquelle peut s'avérer menaçante pour l'identité parentale mais aussi pour l'identité familiale. Pour n'importe quel enfant, la maladie est toujours difficilement reçue dans la famille (Goldbeter-Merinfeld, 1997); or pour la famille adoptante, elle semble l'être d'autant plus. Parce que la crainte d'une hérédité inconnue recouvre la difficulté qu'éprouve le parent à se reconnaître dans cet «étranger dans la maison» (Mégard, 1986), les parents adoptants sont plus sensibles que tout autre parent à l'intrusion de la maladie dans l'intimité familiale.

Le rejet de la différence entre parenté biologique et adoptive, généralisé dans les pratiques légales et dans les idéologies autour de l'adoption (Ouellette, 1996, Verdier, 2000) génère une détresse indicible pour les parents. Isabelle Cogliati le soulève dans sa thèse de doctorat en droit:

«...le développement de l'adoption internationale s'est traduit par une *normalisation* de l'institution faisant craindre à différents auteurs qu'il y ait une augmentation du nombre d'échecs attribuables à un manque de prise de conscience et de préparation de certains adoptants qui se sont tournés vers une solution internationale souvent en raison des délais importants d'une adoption nationale, sans être vraiment conscients de sa spécificité.»[Cogliati, 1999]

Ainsi, c'est bien face à la prise en compte de la différence dont parle David Kirk qu'est mis le parent qui fait face à une situation de maladie. Les parents qui adoptent un enfant à l'étranger ne sont pas pour autant des parents qui ont choisi une attitude d'acceptation face à la différence adoptive. Contrairement à ce que l'image de l'adoption internationale nous laisse croire, les pratiques familiales des adoptants rencontrés en entrevue entrent toutes dans le modèle du refus de la différence pouvant

aller jusqu'au déni décrit par Kirk¹². Les parents soutiennent que leurs enfants leur ressemblent et qu'ils oublient qu'ils sont adoptés. Ils affirment qu'ils ne voient plus la différence ethnique : «Je ne les vois pas Chinoises» (FAM-09). De plus, toutes les familles ont stipulé avoir le désir de transmettre des valeurs «traditionnelles» à leurs enfants, c'est-à-dire celles qu'elles rattachent à leur propre éducation. Des mères ont par ailleurs exprimé l'importance de faire connaître la religion catholique à leurs enfants même si elles ne sont pas pratiquantes elles-mêmes (FAM-02, FAM-09).

Si les mœurs familiales autour du rejet de la différence se distinguent dans l'adoption internationale, c'est essentiellement au niveau de ce que Kirk a appelé le degré d'empathie envers la position de l'adopté. La valorisation de la culture d'origine et l'importance accordée par les parents à la connaissance de celle-ci paraît se tourner vers la reconnaissance de la double appartenance de l'enfant. Les parents adoptants vont déplacer l'acceptation de la différence adoptive sur l'acceptation de la différence culturelle. En agissant de cette façon, ils évacuent l'image des parents biologiques, mais s'assurent de se montrer empathiques au questionnement de l'enfant sur ses origines. En démontrant une ouverture à la «culture d'origine» de l'enfant, les parents intègrent la part connue des origines de leur enfant. Il ne faut pas croire que le choix de l'adoption internationale soit le choix d'un enfant «différent». Parce qu'ils font le choix d'une «différence acceptable», les parents qui adoptent ne le font pas dans une démarche marginale mais bien dans une volonté de parvenir à être «comme tout le monde» (Ouellette & Méthot, 2000). Les parents rencontrés ont tous adopté des enfants d'une origine ethnique différente. Or, le choix d'un enfant «différent» physiquement ne représente pas un obstacle pour les parents. Au contraire, cette différence est hyper-valorisée. Elle représente une richesse inestimable pour l'enfant et pour la famille. L'éloge de la diversité culturelle est un fait de société au Québec (Garant, 1999, Ouellet, 2002, Piché, 2003, Dehaybe, 2004). Aussi, ces parents entrent dans la génération de ceux pour qui l'exotisme des enfants venus d'ailleurs présente un charme indéniable. Ils font le choix d'une différence qu'ils jugent acceptable ou même d'une différence carrément désirée(p.) qui s'insère dans la vision politique

¹² Voir Annexe 2.

d'un multiculturalisme intégré (Wieviorka, 2001) où l'on reconnaît l'identité culturelle particulière des minorités afin de leur garantir l'égalité citoyenne. L'adoption d'un enfant à l'international se situe aujourd'hui au Québec dans un contexte social qui contribue à en faire un mode de constitution familiale exemplaire.

Suite à la pression exercée par le jugement des autres tout au long du processus d'adoption, les parents cherchent à entrer dans ce modèle idéal érigée par la société. La prégnance du regard qui leur est porté reste longtemps présente après l'adoption. Avec l'arrivée de l'enfant se développe pour eux la véritable sanction de compétence. C'est dans la relation à l'enfant que le parent constate la distance qui peut séparer la théorie de la pratique. Les familles adoptantes du groupe 2, dont l'enfant éprouve manifestement un problème du comportement ou du développement, se sont dites démunies face au problème présenté par l'enfant. Ayant le sentiment d'être en constante représentation face au médecin, elles témoignent d'un manque criant de moyens concrets d'agir pouvant faire démonstration de leur compétence. Si l'action de traitement, nous l'avons vu dans le groupe 1, peut agir comme un rituel, qui lorsqu'il s'avère efficace, permet l'effacement de l'autre dans l'enfant et l'aplanissement de la différence nécessaire au développement d'un lien avec l'enfant, les familles du groupe 2, sans outils pour parvenir au degré de réparation qui leur permettent de se sentir «utiles» auprès de l'enfant, se sentent privé du droit même d'exercer leur rôle de parent et de prouver leur compétence (FA-10, FA-11, FA-12).

Aussi, les parents adoptants se montrent extrêmement sensibles à toute proposition concrète pouvant mettre à profit leur fonction auprès de l'enfant. Ils sont souvent des consommateurs insatiables de trucs et conseils sur le «comment agir avec un enfant adopté». D'où la grande popularité des recettes toutes faites, des guides, des cours et des conférences proposées sur la parentalité adoptive qui permettent à certains acteurs de se promouvoir au rang de gourous. La nécessité criante d'une connaissance des usages de la pratique parentale est également conséquente de la nucléarisation des familles et de leur affranchissement de la famille élargie. Aucun des parents interrogés ne se réfère à ses propres parents face aux divers problèmes qu'il rencontre avec leur enfant. Une seule des mères évoquent le recours aux conseils de sa propre

mère en spécifiant bien qu'«elle s'y connaît puisqu'elle est travailleuse sociale» (FA-10). L'avis de l'expert, comme pour tous les parents d'aujourd'hui, possède une influence majeure (sinon souveraine) sur les représentations des parents adoptants.

Le sentiment d'être constamment jugé est récurrent chez tous les parents du groupe 2 mais pas nécessairement chez ceux du groupe 1. Cette constatation nous amène à penser que la représentation de la maladie comme élément pathologique, vient remettre le parent sous l'œil du juge, incarné par le pédiatre, et met en jeu le statut qui lui a été octroyé. Le sentiment de compétence du parent est donc atteint par la maladie de l'enfant, mais l'analyse du discours des parents démontre toutefois que la maladie de l'enfant vient surtout ouvrir une brèche dans l'univers normatif au sein duquel s'élabore la parentalité adoptive. Elle amène des questions qui remettent en cause les vertus attribuées à la vie de famille, au soin et à l'amour des parents. Plus fondamentalement, elle questionne la légitimité de l'adoption mais aussi la nature du lien qui unit l'enfant et ses parents adoptifs. La maladie s'attaque directement à la mythologie familiale construite par les parents. Aussi, si l'on reconnaît la crise du sens qu'elle suppose, la maladie de l'enfant adopté est nécessairement pénible pour les parents adoptants. Ils y voient une atteinte non seulement à leur identité en tant que parent mais aussi à l'identité de l'enfant et de la famille : le parent passe de parent parfait à parent inadéquat, l'enfant héros devient aussitôt l'enfant marqué au fer par le passé, et la famille idéale devient par le fait même une famille marginale. Cette crise du sens dans laquelle sont plongés les parents adoptants est conséquente aux a priori et aux notions de sens commun véhiculés autour de l'enfant, de la parentalité et de la famille tout au long de leur trajectoire vers la parentalité.

Fondé sur le désir de l'enfant envoyé par le destin (FA-01, FA-02, FA-06, FA-09, FA-12), sur une parentalité omnisciente et une famille qui vient combler tous les besoins, l'adoption de l'enfant ne peut recevoir la maladie que dans une atteinte profonde à tout ce qui la constitue. L'instrumentalisation idéologique de l'enfant (Commailles, 1982) autour d'une vision sociale et scientifique de celui-ci essentiellement fondée sur l'affectif et le psychologique fait taire les enjeux culturels,

sociaux et économique autour de l'enfant. L'intérêt supérieur de l'enfant en fait un super sujet de droit, mais également un objet convoité. Si le traitement social de l'enfance se veut toujours plus porté vers une sorte de «rituel sacralisant», l'enfant abandonné représente l'emblème de cette «enfance sacrée» (Decerf, 1993). Aussi, l'enfant adopté, enfant survivant, ne peut être qu'un enfant destiné à combattre toutes les épreuves. Les années difficiles de la vie d'avant laissent des marques qui ne pourront s'effacer qu'avec l'adoption, à travers l'accueil d'une famille aimante.

Le soin en général, espace du déploiement de la compétence parentale, devient alors le théâtre d'un échange propice à l'aplanissement des différences. Dans le traitement de la maladie bénigne, le parent ouvre la porte à la dimension réparatrice produite par l'adoption. Cette dimension qui nécessite le repli et la pudeur, agit au sein de la famille adoptante comme l'étape du passage de la sphère publique, imposée par la démarche d'adoption, à celle de la vie privée où l'enfant est intégré à l'intérieur de la famille. L'enfant abandonné doit trouver dans l'univers familial le lieu qui peut abriter son «identité blessée» et permettre sa re-mise au monde. La famille est perçue par le milieu de l'adoption et par les parents adoptants comme un lieu de réparation pour l'enfant exclu, rejeté. Aussi, dans le cas des enfants adoptés, la restauration symbolique de l'identité blessée agit dans la pratique de soins à l'enfant, faisant passer celui-ci de la malpropreté à la propreté, de la maladie à la santé, du manque à la profusion, elle favorise le rapprochement et l'établissement du lien.

Intégrée dans le processus d'adaptation, la maladie ne marginalise pas l'enfant mais contribue au contraire à son inclusion au sein de la famille. Dans la présente étude, pour le groupe 1, la pratique du soin apporté à l'enfant est abordée comme un rituel d'incorporation réciproque engendrant la familiarité. Dans le cas où, comme nous l'avons vu pour les familles appartenant au groupe 2, la maladie opère une mise à distance entre la famille et l'enfant, l'ambiguïté d'une réparation possible de l'identité de l'enfant semble influencer l'incorporation dans la famille. Tel que l'expriment les parents, l'enfant reste dans un monde à part (FA-03, FA-11, FA-12). La maladie qui persiste après l'adoption prend le caractère d'une empreinte indélébile pour l'enfant.

La trace du passé que la maladie laisse dans le présent peut non seulement faire obstacle à la parentification, mais plus largement à la construction de l'intimité familiale.

Or, l'espace de l'intimité familiale détient une importance particulière pour les parents adoptants. Partant d'une vision de la famille comme un espace d'épanouissement idéal pour l'enfant, ceux-ci se montrent centrés sur le noyau familial. Une femme raconte les difficultés rencontrées par son enfant à son arrivée dans sa nouvelle famille en ces termes :

«Je ne sentais pas que j'avais besoin d'aller chercher à l'extérieur. Je sentais que c'était nous autres qui devaient...Que l'extérieur ne pouvait pas rien faire dans cette adaptation. Il fallait que ça se fasse à l'intérieur, ici. Et que c'était à nous de trouver des solutions, à trouver des manières de s'adapter nous autres aussi. Je ne pense pas que l'on avait à aller chercher des ressources ailleurs.» [FAM-01]

Les familles adoptantes rencontrées, malgré l'ouverture qu'elles témoignent à parler de l'adoption de leur enfant, portent toutes un soin jaloux à l'intimité familiale. La famille est centrée sur le couple et les enfants. Le noyau familial serré construit autour de l'enfant possède en lui-même toutes les vertus. Le recours à une aide extérieure est vue comme synonyme d'un manque ou d'une faille dans la volonté des membres, plus souvent qu'autrement, des parents. La famille idéale est une famille autonome. Ils rejoignent en cela la représentation culturelle prégnante au Québec (Dandurand, 1998). Par conséquent, la phase qui suit la présentation publique de l'enfant adopté, est presque toujours marquée par une réclusion subséquente de la famille. Le commentaire d'une mère adoptante célèbre, Laeticia Hallyday, citée en entrevue dans le Paris Match est explicite sur cette volonté des parents de s'affranchir de toute influence extérieure :

«Je ne veux personne, ni nounou, ni baby-sitter, voilà presque dix ans que je l'attends et ça n'aurait aucun sens pour moi de la confier à d'autres gens. [...]J'imagine que c'est ainsi pour beaucoup de nourrissons adoptés, c'est comme si j'avais neuf mois d'intimité à rattraper.» [Paris Match, Janvier 2005]

Le passage de la vie publique à la sphère privée, caractérisé par l'appropriation mutuelle des parents et de l'enfant, permet d'engendrer l'intimité nécessaire à la réparation escomptée pour l'enfant. Or, c'est un passage qui ne se fait pas sans heurts pour le parent adoptant que le «contrat» d'adoption renvoie inévitablement à l'image publique de son statut de parent. Liée à la sphère publique par cet engagement social étroit, l'intimité domestique des familles adoptantes s'avère le lieu de négociation et de renversement nécessaire entre ce niveau d'engagement et celui attaché à la sphère privée. Dans le discours des familles adoptantes, l'évidence même de la recherche d'une conciliation possible des degrés d'engagement au monde est indéniable. Le basculement constant entre l'expression d'une prégnance du regard social franchement lourde et de l'autre côté, une volonté de s'exposer à celui-ci par le choix délibéré d'un enfant «exotique», démontre les tensions qui naissent entre vie publique et vie privée au sein de la famille adoptante. Le recours à l'image de la «famille comme les autres» est également une autre démonstration de la volonté des parents d'une intimité familiale pouvant s'affranchir du regard social. En dé-marginalisant la famille adoptive, ils la font entrer dans le domaine privé sans pour autant désingulariser l'enfant en tant qu'enfant «différent».

La séparation est cependant difficile à opérer entre la sphère intime et publique pour ces parents dont l'enfant naît d'une accréditation institutionnelle basée sur la reconnaissance des compétences individuelles nécessaires pour devenir parent. Dans l'optique où les services sociaux (représentés par le psychologue ou le travailleur social) accréditent une compétence sur la base de profils psychologiques, plutôt que sur la base de statut, de titres ou de règlements comme c'est le cas dans le domaine de l'adoption internationale, la ligne de démarcation se fait mince entre l'intime et le social. Ces deux mondes peuvent même en venir à se recouvrir complètement. Aussi, s'ils n'arrivent pas à créer un espace proprement intime, à mettre à l'écart la «figure étrangère», c'est-à-dire l'œil du juge, les parents adoptants s'interdisent du même coup l'expression des problèmes rencontrés. S'ils le font, leur identité s'en trouve atteinte.

Aussi, c'est à la lumière de sa nature identitaire que le rapport-clinique avec le pédiatre doit être envisagé. Parce que la maladie met le parent devant l'inimaginable, le cabinet du pédiatre devient le théâtre d'une crise identitaire pour la famille. Quand la famille, l'amour et le soin parental ne peuvent plus être d'aucun recours pour l'enfant, comment la famille peut-elle retrouver son sens? L'acharnement et les exigences disproportionnées des parents adoptants constatés par les pédiatres dans la pratique clinique sont les symboles de la volonté de l'adoptant de redonner sens au geste adoptif et à son rôle auprès de l'enfant. Comment le pédiatre et le parent peuvent-ils s'unir pour donner un sens à la maladie et «re»donner un sens à la famille?

Discussion générale

Les vicissitudes du concept de compétence

La rencontre clinique entre le pédiatre et la famille adoptive est un rapport social qui s'inscrit pour l'adoptant à l'intérieur d'une histoire et d'un contexte particulier. La perspective phénoménologique, plus particulièrement celle qui s'inspire des travaux de Michel Foucault, démontre tout son intérêt pour cette étude. En retraçant le parcours idéologique, autour du concept de la compétence parentale et de son application dans le domaine de l'adoption internationale, nous avons pu voir apparaître le fondement d'un discours parental face à la maladie. Fortement empreint d'une représentation sociale normative de l'enfant, de la parentalité et de la famille, le discours des adoptants est tributaire à la fois d'un parcours particulier mais également d'une société particulière.

L'analyse de la trajectoire de l'adoptant et des rapports qu'il entretient aux diverses sphères sociales, dans le cas présent, les services sociaux et médicaux, nous permet une approche compréhensive de l'attitude de celui-ci face au problème de santé diagnostiqué chez son enfant adopté à l'international. Une approche qui permet de constater l'importance des interactions et des représentations sociales sur l'attitude des adoptants et qui nous pousse par conséquent à juger la vicissitude d'un concept tel que celui de la compétence parentale dans l'élaboration des pistes de réflexion ultérieures autour de la relation parent-pédiatre. Nous proposons donc d'envisager la relation sous un tout autre angle que celui introduit par notre problématique de départ. Il n'est plus question d'articuler la compétence parentale et la compétence médicale mais bien de renverser ce point de vue pour qu'il ne se fonde plus sur une aptitude mais bien sur un statut. Il s'agit de développer une approche de la famille qui vise une collaboration fondée sur l'accompagnement et non plus sur la résolution de problèmes. Adoptants et pédiatres doivent être considérés, non plus figés dans leurs rôles respectifs, mais comme acteurs au cœur d'une relation dynamique.

Vers une actualisation des ressources parentales

À la lumière des observations cliniques et de l'analyse du discours des parents adoptants, quelques pistes peuvent être élaborées afin de comprendre comment, dans le contexte particulier de l'adoption, parents et pédiatre peuvent trouver les points d'articulation qui leur permettront d'assurer la relation de coopération nécessaire au soin de l'enfant adopté présentant un problème de santé. Les représentations de la santé/maladie de l'enfant ainsi que celles concernant l'enfant, la parentalité et la famille dans le contexte propre à l'adoption internationale sont des pistes significatives qui devraient éclairer l'entretien clinique. La médecine de l'adoption, plutôt que de se réduire à l'identification des pathologies propres à l'enfant adopté à l'international, doit pouvoir s'ancrer dans une perspective particulière à la demande des parents adoptants. Cette demande, qui se noue fondamentalement, nous l'avons vu, autour d'un désir d'être considérés comme «normaux». L'idée pour les pédiatres travaillant en adoption internationale n'est pas d'accéder purement et simplement à cette demande paradoxale («Ne pas faire de différence avec la différence») mais plutôt de restituer le lien de confiance avec le parent en lui permettant d'être tout simplement parent et non plus thérapeute de son enfant.

Il semble en effet beaucoup plus facile pour le parent adoptant de tomber dans le piège du parent-thérapeute compte tenu du fait que le geste adoptif se définit, comme nous l'avons vu, dans une perspective réparatrice. Les rôles respectifs du pédiatre et du parent adoptant lorsqu'ils en viennent à s'affronter supposent des dérives qui, non seulement nuisent à l'établissement de l'alliance thérapeutique, mais peuvent également conduire le parent vers la détresse identitaire. Les questionnements sur la compétence parentale surviennent face aux charges imposées par l'enfant malade alors qu'il n'est pas du ressort de la compétence parentale de comprendre un enfant profondément atteint par l'hospitalisme ou encore éprouvant des troubles de l'attachement. Il n'est pas dans la tâche ou le rôle du parent de savoir-agir d'instinct face à ces troubles. Il n'existe pas non plus de recettes miracles en pareil cas. Aussi, sans entretenir l'idéal de la norme, entendue comme l'état habituel des choses, mais plutôt en travaillant sur les représentations de la maladie, de l'enfant, de la parentalité

et de la famille, le pédiatre peut parvenir à situer l'enfant adopté dans le réseau sémantique qui veut l'intégrer. De cette façon, le praticien est à même, non seulement de comprendre les dynamiques adaptatives et structurantes qui entourent son petit patient, mais il contribue également à l'actualisation des ressources parentales.

La confirmation par le pédiatre de la capacité du parent à s'occuper de son enfant est capitale dans l'issue de la rencontre. Il ne s'agit pas seulement de venir se rassurer sur la santé de l'enfant mais également sur sa façon d'interagir avec l'enfant. Les observations cliniques, la participation à la liste de discussion EFA-Santé, ainsi que les entretiens réalisés dans ce projet de recherche montrent comment la question de la santé chez les parents adoptants se pose à l'intérieur d'un schème particulier. Celle-ci doit donc être abordée en regard de la trajectoire familiale qu'elle suppose. Plus encore que l'atteinte à la compétence parentale, vue comme un préalable pour le parent adoptant, la maladie de l'enfant adopté à l'étranger se présente comme une atteinte à l'intégrité de la famille au sein de ce qu'elle définit comme étant la «norme». En cela, certes l'idéologie de la compétence parentale, son influence dans le milieu de l'adoption, mais surtout le caractère normatif dans lequel elle pose la parentalité et la famille pour le parent adoptant permettent de mieux comprendre l'attitude parentale dans la relation clinique.

...et la production d'un projet familial intégrant l'enfant malade

La mythologie familiale d'une «constellation affective» (Caillé, 2000) réparatrice qui guide bien souvent le projet parental dans l'adoption internationale s'écroule devant l'éventualité de l'enfant que l'amour ne peut guérir d'un destin tragique. Quand le destin tragique ne peut être partagé, il devient facteur de séparation. Les origines «malheureuses» de l'enfant ne peuvent être dépassées et font foi des perspectives sombres auxquels il est promis. Les parents élaborent alors nombre de fantasmes autour du fait qu'ils savent bien que l'enfant «ne sera pas quelqu'un d'exceptionnel» mais qu'ils désirent en faire un bon citoyen. L'évidence du deuil nécessaire des idéaux sur lesquels s'est construit le projet parental est palpable chez ces parents

d'enfants malades. Or, les parents adoptants mis devant l'inéluctable ne doivent pas abandonner le projet familial mais plutôt le revoir à l'aune de l'enfant malade.

Par conséquent, la rencontre entre le parent et le pédiatre ne doit pas s'inscrire dans l'évaluation des compétences de chacun mais bien dans une volonté commune de faire entrer l'enfant malade dans le projet parental. À ce titre, parents et pédiatre doivent se donner la main afin de parvenir à faire sens de la maladie et à «re»mettre l'enfant au centre du projet familial. En ce sens, l'approche clinique apporte une reconnaissance à la demande parentale qui est faite et peut élaborer, par la suite, un espace de réflexion ouvert sur la dimension psychologique de la maladie de l'enfant pour les parents. La maladie oblige le parent adoptant à faire face à un enfant qui ne cadre pas nécessairement dans le projet d'adoption élaboré depuis si longtemps. Par conséquent, la relation entre les parents et le médecin doit viser l'acceptation et l'intégration de l'enfant malade au sein de la famille.

«Un accompagnement éducatif devrait être offert à ces familles jusqu'à la majorité des enfants, non pas pour les contrôler, mais pour reconnaître socialement leur différence. Étant donnée leur compétence dans ce domaine, un tel soutien ne devrait pas trop les inquiéter, mais se révéler précieux en cas de difficultés.» [Waber-Thévoz & Waber, 2000]

Une démarche clinique fondée sur une base «dia-logique» visant l'autonomisation et l'actualisation des ressources parentales visant à permettre la ritualisation des pratiques au sein d'une mythologie familiale revue et corrigée pour laisser place à l'enfant réel plutôt qu'à l'enfant sacré. La crise normative que fait naître l'enfant malade au sein de la famille peut seule être dépassée par une interaction ouverte à la détresse qu'elle instaure et prête à la désamorcer dans une démarche commune visant à redéfinir le projet parental. Les représentations «institutionnelles» de l'enfant, de la parentalité et de la famille doivent laisser place à l'élaboration d'un nouveau mythe pour les familles dont l'enfant ne s'avère pas celui du désir originel. La «constellation affective» non réparatrice doit retrouver une fonction concrète qui permet de conserver l'enfant et les parents dans un rapport légitime. Le pédiatre, en cela, a le

pouvoir de rendre au parent la légitimité du geste adoptif. Il peut venir confirmer la nécessité et la primauté de son rôle auprès de l'enfant malade.

Le pédiatre doit aider les adoptants à retrouver une position exclusive de parent. Celle qui leur permettra de se voir investis d'une valeur particulière pour l'enfant. L'idéologie de la parentalité fondée sur la compétence ayant engendré une confusion entre parenté et autorité parentale (Dekeuwer-Defossez, 1999), celle-ci peut gêner la parentification de l'adoptant. Du fait qu'ils ont à prouver leur compétence afin de devenir parents, ils en viennent à croire qu'un parent doit nécessairement être compétent alors qu'il n'en est rien. Le lien de filiation suffit seul à être parent (Neirinck, 2003). L'idée de s'appuyer sur la compétence pour affirmer son rôle fait perdre au parent toute sa spécificité en le renvoyant au même titre que celui des autres acteurs autour de l'enfant (médecins, professeurs, etc). De là, surgit la confusion possible des rôles. La place et le rôle juridique particulier qu'il détient auprès de l'enfant doivent donc être définis clairement au bénéfice du pédiatre et du parent.

Les pédiatres français, spécialisés en adoption internationale (De Monléon & Huet, 2000, Choulot & De Béchillon, 2001) soulèvent également la nécessité d'une interaction directe entre les professionnels de la santé et les travailleurs sociaux et psychologues chargés des évaluations pour l'adoption internationale. La consultation en adoption requiert selon eux une plus grande ouverture aux différents acteurs sociaux autour de la famille adoptive. La transdisciplinarité entre les spécialités médicales doit s'étendre à un spectre encore plus large qui englobe les aspects non seulement psychologiques et sociaux mais également juridiques de la situation d'adoption. Par exemple, un juriste peut être appelé de façon ponctuelle face à des problèmes dans le changement de l'âge de l'enfant suscité par une puberté précoce ou un retard osseux. En fait, le pédiatre possède le pouvoir de faire en sorte que le parent soit informé sur les diverses facettes du problème de santé de l'enfant et qu'il puisse, par le fait même, prendre les décisions qui s'imposent par rapport à l'enfant. Nous nous rallions donc aux propos des pédiatres français Jean-Vidal de Monléon et de Frédéric Huet qui affirme «qu'une prise en charge globale est préférable pour le suivi

de l'enfant adopté à un découpage par pathologies». L'urgence de mettre en place une structure englobante autour de l'enfant constaté dans cette recherche ne peut qu'approuver la position de ceux-ci et inciter les spécialistes à de telles initiatives.

Les projets qui visent à mettre en place une approche ouverte aux effets d'«anthropologie interne» de l'institution thérapeutique tel que l'énonce l'anthropologue et psychanalyste Michelle Cadoret peuvent seuls parvenir à offrir le terrain propice à nouer une alliance solide avec les familles adoptantes. L'exemple clinique qu'elles fournissent dans ce travail nous permet bien de voir toute l'importance que peut détenir l'histoire familiale dans la relation entre parents et soignants.

«Franchir le seuil d'une institution de soins est encore un évènement, une date dans des jeux d'historicités individuelles et familiales, groupales et collectives. Des rencontres ont déjà eu lieu en dehors de l'institution qui ont fait jouer les altérités ; les mêmes complexités vont encore jouer dans l'institution, passant par les différents registres de structuration psychique des subjectivités : appartenances familiales, alliances groupales, liaisons avec des collectifs organisateurs, référencements symboliques au discours juridique. Dehors comme dedans sont des historicités, avec des transmissions et des filiations, des ruptures et des novations, des impasses et des dépassements. *Franchir un seuil, c'est [...] entrer en scène* de soi et de l'autre, pour soi comme pour les autres.»[Cadoret, 2003]

L'étude de la relation entre les parents et le pédiatre en clinique de l'adoption internationale démontre la complexité historique qu'elle recouvre au niveau individuel, familial et social. Mais, le regard anthropologique ne doit pas être uniquement applicable à cette situation clinique particulière, il doit pouvoir s'élargir et être étendu à toute institution.

Conclusion

La définition de la parentalité fondée sur la compétence est au cœur de la construction de l'identité des adoptants. L'évolution du concept de la compétence parentale nous a permis de voir que celui-ci avait reçu des définitions fluctuantes selon les époques et les disciplines. Dans le domaine de l'adoption internationale, la perspective juridique est celle qui exerce de nos jours le plus d'influence. En donnant aux parents le pouvoir de prendre soin de l'enfant sur la foi d'un témoignage professionnel de leur compétence à le faire, l'évaluation des candidats à l'adoption suppose une qualité reconnue à être parent. La relation de soins qui se noue avec le pédiatre, dans le contexte particulier de l'adoption d'un enfant à l'étranger, devient ultérieurement le théâtre de la seconde (ou ultime) mise à l'épreuve des parents face à l'institution. À l'intérieur de celle-ci se met donc en place une dynamique où la recherche d'une «normalité» est l'objectif principal. Dans le cas où l'enfant se voit confronté à la maladie, le parent, voulant toujours prouver sa compétence, entre peu à peu dans un rapport où son rôle risque de se confondre ou de se confronter avec celui du soignant. Dans un tel contexte, la représentation de la maladie, mais aussi celles de l'enfant, de la parentalité et de la famille sont une démonstration de la prégnance et de la rigidité de l'idéologie de la compétence chez les adoptants.

Afin de se départir du carcan idéologique imposée par cette dernière, la médecine de l'adoption internationale a définitivement avantage à privilégier une vision englobante de l'enfant et sa famille ainsi qu'une approche thérapeutique fondamentalement ancrée dans une perspective anthropologique. L'enfant adopté à l'étranger, parce qu'il se trouve au cœur d'un contexte temporel, relationnel et culturel élaboré à l'intérieur d'une trajectoire de vie particulière à la situation d'adoption pose nécessairement un défi spécifique à la rencontre clinique conventionnelle en pédiatrie. Plus encore que l'établissement d'une clinique spécialisée sur la question de l'adoption internationale sensible aux particularités de l'enfant adopté, la pratique pédiatrique doit prendre en compte l'univers symbolique dans lequel se déploie l'identité du parent adoptant pour être à même de saisir

l'implication et les exigences cliniques qu'il produit. Par les conflits et les contradictions qu'elle génère pour le parent, la maladie vient bousculer toutes les représentations construites au cours de son histoire.

Cette étude nous amène donc à penser que la maladie est façonnée par la société (Pelletier, 2004) mais qu'elle vient à son tour la re-façonner. L'acceptation de la maladie oblige les parents à accepter une vision de l'enfant, de la parentalité et de la famille différente de celle qu'ils s'étaient créée. En cela, l'enfant malade vient anéantir le désir d'entrer dans la norme, d'être «comme les autres». C'est pourquoi le pédiatre, par le rôle capital qu'il détient auprès de la famille de nos jours, doit contribuer à l'appropriation de la maladie par les parents. L'interaction avec le pédiatre doit devenir un espace de réflexion sur les représentations de l'enfant, de la parentalité et de la famille. L'introduction d'une anthropologie de l'enfant dans le domaine de la pédiatrie prend tout son sens dans une telle optique. La co-construction issue des savoirs des pédiatres et des parents, mais également des autres acteurs de l'adoption (psychologues, travailleurs sociaux,...), permet de concevoir l'enfant malade à la fois dans son individualité propre mais aussi au cœur du système qui doit l'intégrer.

La question qu'il est permis de se poser en terminant est celle-ci : la détresse des parents adoptants est-elle si différente de celle des parents non-adoptants appartenant au même niveau éducationnel et socioéconomique ? Nous soutiendrons que si cette détresse est la même, elle ne se frotte sans doute pas aux mêmes questions. D'où l'intérêt d'une recherche comparative approfondie permettant de relever, par exemple, pour les enfants atteints d'une même pathologie, les différences et les similitudes dans les représentations de la maladie, de l'enfant, de la parentalité et de la famille que se font les parents. Une telle recherche pourrait ouvrir la porte à une définition plus juste des enjeux et des défis propres à la parentalité par adoption mais aussi alimenter le questionnement fondamental sur la différence entre parentalité biologique et adoptive.

RÉFÉRENCES

- Ainsworth, M., 1989, «Attachment in Infancy» *American Psychologist*, 44, p.709-716.
- 1982. «Attachment: Retrospect and Prospect», *The Place of Attachment in Human Behavior*, Basic Books, New York.
- Ambert, A.-M., 1994, «An International Perspective on Parenting: Social Change and Social Constructs», *Journal of Marriage and Family*, 56(4), p. 529-543.
- , 2003, «The Negative Social Construction of Adoption: Its Effects on Children and Parents», Publié sur le site du Conseil d'adoption du Canada: www.adoption.ca.
- Arendell, T., 1997, *Contemporary Parenting: Challenges and Issues*, Sage Publications, Thousand Oaks.
- Aulagnier, P., 1975, *La violence de l'interprétation*, Presses universitaires de France. Paris.
- Barnett, W. S., 1993, «Benefit-Cost. Analysis of Preschool Education: Findings From a 25-Year Follow-Up», *American Journal of Orthopsychiatry*, 63, p.500-508.
- Baumrind, D., 1995, *Child Maltreatment and Optimal Caregiving in Social Context*, Garland, New York.
- Bédard, J., 1998, *Famille en détresse sociale: repères d'action*, Éditions Anne Sigier, Sillery.
- Belsky, J. 1997, «Determinants and Consequences of Parenting : Illustrative Findings and Basic Principles», *International Perspectives on Family Support*, Hellinckx, England.
- Bethke Elshtain, J., 1998, «The Chosen Family. Adoption, or the Triumph of Love Over Biology» *The New Republic*.
- Binel, G., 2003, «Accueil et prise en charge d'enfants issus de l'adoption internationale», *Soin, pédiatrie et puériculture*, 212, p. 30-35.
- Borchers, D. & the Committee on Early Childhood, Adoption and Dependant Care, 2003, «Families and Adoption: The Pediatrician's Role in Supporting Communication», *Pediatrics*, 112, p. 1437-1441.
- Bornstein, M. H., 1991, *Cultural Approaches to Parenting*, Lawrence Erlbaum associates, New York.
- Bowlby, J., 1969, *Attachment and Loss*, Basic Books, New York.

- , 1988, *A Secure Base: Parent-Child Attachment and Healthy Human Development*, Basic Books, New York.
- Brazelton, T. B., 1979, *The Family: Setting Priorities*, Science & Medicine Publications, New York.
- Bruel, A., 2003, «De la parenté à la citoyenneté», *Lien familial, lien social*, Presses Universitaires de Grenoble, Michel Delage, Grenoble, p.75-89.
- Cadoret, M., 2003, «Le lien: trace et mémoire, histoire et transmission», *Lien familial, lien social*, Presses universitaires de Grenoble, Michel Delage, Grenoble, p. 17-40.
- Cahen, F., 1989, «Les couples inféconds et leur parcours médical», *Dialogue*, 104, p.69-73.
- Caillé, P., 2003, «Être parent aujourd'hui: performance d'un rôle ou vécu d'un état. Dilemmes et contradictions de la position parentale contemporaine», *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, p.137-144.
- Caillé, S., 1994 «L'évaluation psychosociale: contenu, limites, éducation, situations problématiques, volet international», *Actes du colloque Adoption*, Ministère de la santé et des services sociaux.
- Camdessus, B., 1995, *L'adoption. Une aventure familiale*, ESF éditeur, Paris.
- Canguilhem, G., 1966, *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, Paris.
- Carp, E. W., 1998, *Adoption in America: Historical Perspective*, Ann Arbor, Michigan.
- Cartier, Y., 1994, «L'Évaluation psychosociale: contenu, limites, éducation, situations problématiques, volet international», *Actes du colloque Adoption*, Ministère de la santé et des services sociaux.
- Chicoine, J.-F., Germain, P. et Lemieux, J., 2003, *L'enfant adopté dans le monde (en quinze chapitres et demi)*, Hôpital Ste-Justine, Montréal .
- Choulot, J. J., De Béchillon, M., 2001, «L'Adoption actuellement», *Archives de pédiatrie*, 8, p.141-144.
- Cogliati, I., 1999, «Adoption internationale et respect de l'enfant», *Cahier du Rémois*, Université de Reims, France.
- Commaille, J., 1982, «De l'enfant-objet à l'enfant-sujet de la famille et de l'État.» *Familles sans justice? Le droit et la justice face aux transformations de la famille*, Le Centurion.

- , 1987, «Ordre familial, ordre social, ordre légal. Élément d'une sociologie politique de la famille», *L'Année Sociologique*, 37, p. 3-20.
- Daly, K., 2004, «The Changing Culture of Parenting», *Contemporary Family Trends*.
- , 1988, «Reshaped Parenthood Identity. The Transition to Adoptive Parenthood», *Journal of Contemporary Ethnography*, 17(1), p. 40-66.
- Dandurand, R. B., 1998, «Les limites des interventions auprès des familles: Un exemple Québécois.» Conférence présentée au colloque *Famille et culture : le travail avec les familles, avec les parents*, Aix-en-Provence.
- Dartiguenave, J.-Y., 2001, *Rites et ritualités*, Éditions de L'Harmattan, Paris.
- Daubigny, C., 1996, «Vulnérabilité de l'enfant privé de la connaissance de ses parents d'origine», *Dialogue*, 133, p. 64-75.
- De Broca, A., 2000, *Le développement de l'enfant: Aspects neuro-psycho-sensoriels*. Masson, Paris.
- De Monléon, J. V. & Huet, F., 2000, «De l'utilité de la prise en charge des enfants adoptés à l'étranger», *Archives De Pédiatrie*, 7, p.1039-1040.
- Decerf, A., 1993, «Enfant adopté, enfant sacré», *Revue Québécoise De Psychologie*, 14(1), p. 3-29.
- Dehaybe, R., 2004, *Diversité culturelle et mondialisation*, Autrement, Paris.
- Dilthey, W. W., 1988, *Introduction to the Human Science: an Attempt to Lay a Foundation for the Study of Society and History*, Wayne State University Press, Detroit.
- Doherty, W. & Campbell, T. L., 1990, *Famille et Santé*, Les Éditions Saint-Yves, Ottawa.
- Dekeuwer-Defosse, F., 1999, « Conforter l'autorité parentale», Rapport *Rénover le droit de la famille*, France.
- Dreikurs R. & Soltz, V., 1964, *Children: The Challenge*, Meredith Press, Iowa.
- Durand-Breault, G., 1999, *La protection de la Jeunesse*, Éditions du Boréal, Montréal.
- Durning, P., 1994, *Éducation familiale. Partenaires et enjeux*, Presses Universitaires de France, Paris.
- Eheart, B. K. & Power, M. B., 1988, «An Interpretive Study of Adoption: The Interplay of History, Power, Knowledge and Emotions», *Journal of Contemporary Ethnography*, 17, p.328-346.

- Eid, G., 1997, *La Famille, le Lien et la Norme*, Éditions de L'Harmattan, Paris.
- Falconnet, G. & Vergnory, R. 2001, *Travailler avec les parents pour une nouvelle cohésion sociale*. ESF éditeur, Paris.
- Fauvin-Santiago, M., 1990, «Arrête de la FIV: expression du «vouloir-mère», *Revue De Médecine Psychosomatique*, 21/22, p.71-80.
- Fize, M., 1990, *La démocratie familiale*, Les Presses de la Renaissance, Paris.
- Foucault, M., 1969, *L'Archéologie du Savoir*, Gallimard, Paris.
- , 1966, *Les Mots et les Choses: Une archéologie des sciences humaines*, Gallimard, Paris.
- , 1963, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Presses universitaires de France, Paris.
- Garant, E., 1999, «Quelques réflexions sur la citoyenneté», *Vivre ensemble*, 8 (27).
- Gauthier, Y., 1999, «La perspective historique de la théorie de l'attachement, l'état actuel des connaissances et les implications cliniques», *Actes du colloque «De l'attachement à l'abandon: renouer la théorie et les pratiques»*, Association de Centres Jeunesse du Québec, Montréal.
- Gavarini, L., 2001, *La passion de l'enfant. Filiation, procréation et éducation à l'aube du XXI^e siècle*, Denoël, Paris.
- Giddens, A., 1991, *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*, Polity Press, Cambridge.
- Giguère, V., 1998, «Les représentation de la compétence parentales de parents de nourrissons vivants en grande pauvreté», Université de Montréal, Montréal.
- Ginott, H., 1969, *Between Parent and Teenager*, Mac Millan, New York.
- Good, B., 1998, *Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu*, Institut Synthélabo, Cambridge University Press, New York.
- Guédeney, A. & Guédeney, N., 2002, *L'Attachement*, Masson, Paris.
- Guthrie, E. & Matthews, K., 2002, *The Trouble With Perfect*, Broadway Books, New York.
- Guyotat, J., 1980, *Mort, naissance et filiation: Études de psychopathologie sur le lien de filiation*, Masson, Paris.
- Hamilton, M. J., 1992, «Increasing Parental Competency by Demonstration of Newborn Characteristics», Denton Texas Woman's University, Texas.

- Hanvey, L., Avard, D. & Graham, I., 1994, *The Health of Canada's Children: a CICH Profile*, Canadian Institute of Child Health, Ottawa.
- Harkness, S., Super, C.M., Keefer, C.H., Raghavan, C.S. & Campbell, E.K., 1996, «Ask the Doctor. The Negotiation of Cultural Models in American Parent-Pediatrician Discourse», *Parents Cultural Beliefs Systems*, Sara Harkness & Charles M. Super, Guilford Press, p. 289-310.
- Harkness, S. & Super, C.M., 1996, *Parents Cultural Beliefs Systems*, Guilford Press.
- Harrison, L.E. & Harrison, S. P., 2000, *Culture Matters. How Values Shape Human Progress*, Basic Books, New York.
- Helman, C. G., 1990, *Culture, Health and Illness: An Introduction for Health Professionals*, Wright, London.
- Hoopes, J., 1982, *Prediction in Child Development: A Longitudinal Study of Adoptive and Non-Adoptive Families*, Child Welfare League of America, New York.
- Isambert, A., 1959, *L'Éducation des parents*, Païdeia, Paris.
- Kirk, H. D., 1964, *Shared Fated. A Theory and Method of Adoptive Relationships*, Free Press, New York.
- Kirk, D., 1988, *Exploring Adoptive Family Life. The Collected Adoption Papers of David Kirk*, Ben-Simon Publications, Port Angeles, Washington, Brentwood Bay, British Columbia.
- Kleinman, A. 1980. *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine and Psychiatry*, University of California Press, Berkeley.
- Laplantine, F., 1986, *Anthropologie de la maladie*, Payot, Paris.
- Le Blanc, G., 2002, *La vie humaine. Anthropologie et biologie chez Georges Canguilhem*, Presses Universitaires de France, Paris.
- Leblanc, G., 2002, «Le conflit des médecines» *Esprit*, Paris.
- . 2002. "L'Invention de la normalité." *Esprit*, Paris, p.145-164.
- Legendre, P., 1999, *Anthropologie Dogmatique*, Fayard, Paris.
- , 1990, *Leçons IV Sur La Filiation*, Fayard, Paris.
- Lemieux, D. & Comeau, M., 2002, *Le Mouvement familial au Québec 1960-1990. Une politique et des Services pour les familles*, Presses de l'Université du

Québec, Sainte-Foy.

- Lévy-Soussan, P., 2001, «La parentalité adoptive : problèmes spécifiques ou universels ?», *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 14 (4).
- Lévy-Soussan, P., 2005, «Adoption internationale: spécificités et risques psychiques», *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 18, p.13-19.
- Luster, T. & Okagaki, L. 1993. *Parenting: an Ecological Perspective*. Laurence Erlbaum Associates Publishers. Hillsdale, New York.
- Mansour, S., 1993, «La complexité de la relation des soins: perspectives culturelles et psychosociale», *L'enfant malade et le monde médical. Dialogue entre famille et soignants*, Syros, Paris.
- Marbeau-Cleirens, B., 2001, «Adoptants, Adoptés: Quels Surmois ?», *Coq Héron*, 166, p.11-120.
- Marcelli, D., 1998, «Le pédopsychiatre dans la tourmente du couple parental», *Enfances et psy. Dossier: L'Enfant Écartelé*, 4, p.22-27.
- Massé, R., 1991, «La conception populaire de la compétence parentale», *Apprentissage et socialisation*, 14(4) p. 279-290.
- Mégard, J., «Un étranger dans la maison: l'enfant adopté et les craintes des parents», *Dialogue*, 94, p. 29-36.
- Merleau-Ponty, M., 1945, *Phénoménologie de la perception*, Gallimard, Paris.
- Meyer, P., 1977, *L'enfant et la raison d'état*, Seuil, Paris.
- Modell, J., 1994, *Kinship With Strangers. Adoptions Interpretation of Kinship in American Culture*, University of California Press, Californie.
- Mordrel, C. & Benjamin, R., 1966, *L'Éducation du couple et des parents*, Centurion, Paris.
- Morrier, G., 1990, «Profil socio-économique des parents», *L'adoption internationale au Québec*, Rapport de recherche, UQAM, Montréal.
- Nabinger, S., 1991, «D'une mère à l'autre: l'impact des différences culturelles dans l'adoption internationale», *Dialogue*, 1^{er} trimestre, 111, p.112-116.
- Neirink, C., 2003, «Parenté et parentalité. Aspects juridiques», *Lien familial, lien social*, Michel Delage, Presses universitaires de Grenoble, Grenoble, p. 59-74.
- Neuburger, R., 1995, «Tu es entré dans ta famille par adoption», *L'adoption: une aventure familiale*, Barbara Camdessus, ESF éditeur, Paris.

- Neyrand, G., 2000, *L'enfant, la mère et la question du père. Un bilan critique de l'évolution des savoirs sur la petite enfance*, Presses Universitaires de France, Paris.
- Ouellet, F., 2002, *Les défis du pluralisme*, Presses de l'Université Laval, Québec.
- Ouellette, F.-R., 2000, «L'adoption, entre la protection de l'enfant et le projet parental», *Lien social et politiques-RIAC*, 44, p.51-61.
- , 1996, *L'adoption. Les acteurs et les enjeux autour de l'enfant*, Institut québécois de la recherche sur la culture, Québec.
- , 1992, «L'évaluation professionnelle des demandes d'adoption: la composante affective et l'approche biographique», *Revue internationale d'action communautaire*, 27, p. 119-127.
- Ouellette, F.-R & Méthot, C., 1996, «La normalité familiale dans l'adoption tardive internationale», *Dialogue*, 3^e trimestre.
- Ouellette, F.-R. & Séguin, J., 1994, *Adoption et redéfinition contemporaine de l'enfant, de la famille et de la filiation*, Institut québécois de la recherche sur la culture, Québec.
- Parent, P.-P., 2004, *Intervenir auprès des familles. Guide pour une réflexion éthique*, Éditions de L'Harmattan, Montréal.
- Pawluch, D., 1996, *The New Pediatrics: A Profession in Transition*, Aldine De Gruyter, New York.
- Pelletier C., 2003, «Pratiques de soins et négligence infantile: approche narratologique et écologique des récits de parents d'enfants de 0 à 5 ans d'un village Bas-Laurentien», Thèse de doctorat, Université de Montréal, Montréal.
- Piché, V., 2003, «Un siècle d'immigration québécoise: de la peur à l'ouverture», *La démographie québécoise - Enjeux du XXI^e siècle*, Victor Piché & Céline LeBourdais, Presses de l'Université de Montréal, Montréal.
- Poisson, P., 1995, «À propos du recrutement des familles candidates à l'adoption.» *L'adoption: une aventure familiale*, Barbara Camdessus, ESF éditeur, Paris.
- Pontalis, J. B., 1979, «La chambre des enfants», *Nouvelle Revue De Psychanalyse*, 19.
- Porter, M. E., 2000, «Attitudes, Values, Beliefs and the Microeconomics of Prosperity», *Culture Matters. How Values Shape Human Progress*, Basic Books, Lawrence E. H. S. P., Harrisson, New York.
- Pourtois, J.-P., 1984, *Éduquer les parents ou comment stimuler la compétence en éducation*, Labor, Bruxelles.

- Pourtois, J.-P. & Desmets, H., 1991, «L'Éducation Parentale», *Revue française de pédagogie*, Juillet-août-septembre, 96, p. 87-112.
- Prieur, B., 1995, «Les ruptures du temps dans les familles adoptives», *L'adoption: une aventure familiale*, Barbara Camdessus, ESF éditeur, Paris.
- Rais, M. & Viret, C., 1997, «Couples et médecine de la stérilité», *Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité*, Sous la direction de Vanotti, M. & Célis-Génnart, M., Éditions Médecine et hygiène, Genève.
- Rault, F., 1996, «Les difficultés de L'adoption», *Dialogue*, 133, p. 3-15.
- Rault, F., 1997, «L'adoption comme révélateur de la compétence parentale ?», Thèse de doctorat, Université René Descartes-ParisV, Paris.
- René, J.-F., Jolicoeur, F. & Soulières, M., 2004, «Les parents au coeur de l'intervention: place et participation des parents dans les OCF», *Le Familier*, Hors-série.
- Rosenberg, C., 1997, «Banishing Risk.», *Morality and Health*, Routledge, New York.
- Ross, D., Scott, K. & Kelly, M. A., 1996, «Overview: Children in Canada in the 1990's», *Growing Up in Canada: National Longitudinal Survey of Children and Youth*, Minister of Industry, p. 15-45.
- Rude-Antoine, E., 1999, *Adopter un enfant à l'étranger*, Odile Jacob, Paris.
- Rutter, M., 1998, «Developmental Catch-Up, and Deficit, Following Adoption After Severe Global Early Deprivation», *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 39, 465-476.
- Saiman, L., Zhou, J. Gomez-Duarte, C. San Gabriel, P. Alonzo, M. Maloney, S. & Schulte, J., 2001, «Prevalence of Infectious Diseases Among Internationally Adopted Children» *Pediatrics*, 108, p. 608-612.
- Sarra-Bournet, M., *Le pays de tous les Québécois. Diversité culturelle et souveraineté*, VLB, Québec.
- Simard, P., 2000, *L'éducation familiale en milieu défavorisé: portrait québécois du programme d'action communautaire pour les enfants*, Éditions Sylvain Harvey, Québec.
- Simmel, G. G., 1967, *The Sociology of Georg Simmel*, Free Press, New York.
- Soulé, M. & Lévy-Soussan, P., 2002, «Les fonctions parentales et leurs problèmes actuels», *Psychiatrie De L'Enfant*, 45(1), p.77-102.
- Spock, B., 1957, *Baby and Child Care*, Pocket Books, New York.

- Steinhauer, P. D., 1995, *The Canada Health and Social Transfer: A Threat to the Health, Development and Future Productivity of Canada's Children and Youth*, Caledon Institute for Social Policy, Ottawa.
- Steinhauer, P. D., 1996, *Le moindre mal. La question du placement de l'enfant*, Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal.
- Stern, H. H., 1962, *L'Éducation des parents à travers le monde*, Éditions Bourrelrier, Paris.
- Suied, B., 2003, «Le bébé adopté et son pédiatre», *Le bébé face à l'abandon, le bébé face à l'adoption*, Myriam Szejer, Albin Michel, Paris.
- Tarabulsy, G. & Tessier, R., 1997, *Enfance et famille. Contextes et développement*, Presses de l'Université du Québec, Québec.
- Tessier, R. & Tarabulsy, G., 1996, *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant*, Presses de l'Université du Québec, Sainte-Foy.
- Trudelle, D. & Monthambault, E., 1994, «Le sentiment de compétence parentale chez des parents d'enfants d'âge préscolaire», *Service Social*, 43(2), p. 47-52.
- Verdier, P., 2000, «La loi peut-elle organiser le déni de l'origine?» *Le bébé face à l'abandon, le bébé face à l'adoption*, Myriam Szejer, Albin Michel, Paris.
- Villedieu, Y., 2001, *Le fléau de la tuberculose: Du mal romantique à la maladie contagieuse* entendue à l'émission «Les années lumières», Radio-Canada, Montréal.
- Waber-Thevoz, H. & Waber, J. P., 2000, «Le lien d'adoption à l'épreuve du temps», *Neuropsychiatrie Enfance Adolescence*, 48, p. 60-82.
- Weisner, T. S., 2000, «Culture, Childhood and Progress in Sub-Saharan Africa», *Culture Matters. How Values Shape Human Progress*, Harrison, Huntington, Basic Books, New York.
- Wieviorka, M., 2001, *La Différence*, Balland, Paris.

ANNEXE

Guide d'entrevue

LES ÉTAPES DE LA TRAJECTOIRE FAMILIALE (avant, pendant et après le diagnostic)	LE PROCESSUS DE RECHERCHE DE SANTÉ	LES REPRÉSENTATIONS DU PARENT
<ol style="list-style-type: none"> 1. Contexte familial et social d'origine des parents adoptifs 2. Formation du couple 3. Décision d'adopter 4. Évaluation psychosociale 5. Proposition d'enfant 6. Prise en charge de l'enfant 7. Arrivée au Québec 8. Visite médicale 9. Annonce de la maladie 10. Expérience de la maladie de l'enfant au quotidien 11. Normalisation ou non de la situation 	<p>La définition du symptôme</p> <p>Les modifications de comportements reliées à la maladie Comment la maladie agit sur les relations parents-enfant ? Quels changements chez l'enfant ? Quels changements chez les parents ?</p> <p>Les consultations et références (Y compris celles de profanes ou de non-professionnels) À qui la famille s'adresse en premier ? Pourquoi ?</p> <p>Les actions de traitements Pratiques du parent pour administrer le traitement à l'enfant</p> <p>L'adhésion au traitement Comment l'enfant réagit au traitement ? Comment le parent perçoit sa réaction ?</p>	<p>Représentations de la famille Rapport à l'enfance, expériences de vie, perception des rôles sexuels, valeurs</p> <p>Représentation de la parentalité Juridique : changement du nom, dossier d'adoption, responsabilités Subjective : sentiment de compétence Pratique : habileté, préférences</p> <p>Représentation de l'enfant Tempérament, personnalité Interprétation des comportements de l'enfant Interprétation du passé de l'enfant</p> <p>Représentation de la maladie Expérience de la maladie, rapport au médecin, représentations de la santé</p> <p>Connaissance de la maladie de l'enfant, représentation sociale de la maladie de l'enfant au Québec</p> <p>Représentation du médecin et du système de santé Compétence, connaissance, empathie Rapport au système médical Sensibilité à l'adoption</p>

Question de recherche: Comment le parent adoptant conçoit-il son rôle et celui du médecin face à la maladie de l'enfant adopté ?
Dimensions à explorer: Les rapports publics/privés, les identités, les représentations sociales.

