



HAL
open science

Histoires de normes. Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales.

Myriam Winance

► To cite this version:

Myriam Winance. Histoires de normes. Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales.. Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap, 2019, 9782356876294. hal-02444352

HAL Id: hal-02444352

<https://hal.science/hal-02444352>

Submitted on 17 Jan 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Myriam Winance (2019) "Histoires de normes. Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales".

Version avant dernières corrections et mises en forme par l'éditeur.

Pour citer cet article, se référer à la version publiée :

Winance, M. 2019. "Histoires de normes. Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales." In J.-P. Tabin, Monika Piecek, Céline Perrin, and Isabelle Probst (eds), *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap* (pp. 35-57), Lormont: Ed. Le Bord de l'eau.

Histoires de normes. Articuler l'expérience écrite par les personnes handicapées ou leurs proches et l'analyse des processus de normalisation par les sciences sociales

Myriam Winance

Notice biographique

INSERM (U988), CNRS (UMR 8211), EHESS et Université Paris-V (CERMES3), Villejuif, France

*Elle, Moi, une Autre
Toi, mon enfant différent, mon roi, mon ange
J'arrive là où je suis étranger
Une vie presque ordinaire*

« Qu'est-ce qu'être handicapé ; qu'est-ce qu'être normal, dans notre société ? », ce sont là deux questions à la fois simples et complexes. Simples car tous, nous pouvons, parfois d'un simple regard, qualifier comme « handicapée » ou au contraire comme « normale ou valide » telle ou telle personne. Complexes, car ces qualifications, dans la vie quotidienne, s'ébranlent au moindre courant d'air, s'écroulent, ou, au contraire, émergent et s'érigent là où on ne les attendait point. Complexes aussi dès que l'on se plonge dans la littérature de sciences sociales. En effet, l'histoire, d'un côté, nous apprend que l'usage du terme « handicap » pour qualifier les personnes atteintes d'une déficience est récent, les personnes que nous qualifions aujourd'hui comme « handicapées » ou « en situation de handicap » étaient auparavant qualifiées avec les termes « infirmes », « invalides », « inadaptées sociales »... Et à cette variation terminologique est associée une variation des conceptions de « l'anormalité/normalité » et des représentations relatives aux personnes atteintes de déficiences (Stiker, 2013). Les *disability studies*, d'un autre côté, ont attiré notre attention sur la nature relative du handicap, en dissociant la déficience, caractéristique individuelle, du handicap, résultat d'une interaction avec l'environnement. Autrement dit, le modèle social des *disability studies* a distingué la différence, réalité individuelle, de l'a/normalité, réalité sociale et politique (Oliver, 1990; Shakespeare, 2014; Waldschmidt, Berressem et Ingwersen, 2017; Winance et Ravaud, 2010). Ces questions se révèlent complexes enfin, lorsqu'on se plonge dans une autre littérature, constituée des récits biographiques de personnes handicapées ou de parents d'enfants handicapés, dont quelques titres ouvrent cet article.

Ces récits évoquent le rapport complexe, voire ambivalent, à ce qu'est le ou leur handicap. Leurs auteurs parlent du handicap en termes de différence, parfois essentielle, parfois relative, parfois identité singulière source de richesse, parfois forme de déviance stigmatisante. Ils et elles racontent « leur vie avec et malgré » cette différence, la leur ou celle d'un enfant, disent à la fois leur volonté de vivre « comme tout le monde » et le sentiment de s'en écarter, présentent leur vie comme une vie ordinaire et « presque ordinaire » (Carbon, 1997). Dans ce chapitre, je m'appuie sur certains récits biographiques pour revenir sur la question du rapport à la norme qui définit le handicap. J'ai analysé ailleurs (Winance, 2004) le lien existant entre l'évolution historique des conceptions du handicap et des formes de normalisation, soit comme alignement sur la norme de la « validité », soit comme travail de la norme commune d'interaction. Je poursuis ici cette analyse, en me situant non plus au niveau de l'évolution politique, mais au niveau de l'expérience des personnes. Dans la première section, je m'interroge sur la forme de

ces récits et sur leur utilisation dans une optique sociologique. Dans la seconde section, j'analyse les processus de normalisation qui éprouvent les personnes et que les personnes éprouvent dans leur vie quotidienne, et la manière dont, à travers ces processus, elles sont qualifiées et se qualifient, par une tension entre « être différente » et « être comme les autres ».

1. Des histoires écrites, des vies re-présentées

Les témoignages de personnes handicapées ou de leurs proches constituent un corpus empirique inhabituel pour la sociologue que je suis. Le corpus sur lequel je me base dans ce chapitre est constitué de 17 ouvrages, écrits soit par des personnes elles-mêmes handicapées (9), soit par leurs parents (8)¹, et publiés entre 1981 et 2017 (voir liste en fin de chapitre). Ces récits ont été identifiés via une recherche bibliographique par mots clefs (témoignage, biographie, handicap). Tous ont subi l'épreuve de la publication, avec ce qu'elle suppose en termes de sélection, de réécriture, de compromis avec les maisons d'édition... De par ce processus, comme le notent dans leur blog Pont, Ferrante, Brégain et al., les auteurs sont pour la plupart bien dotés en divers capitaux (économique, social, culturel). Ce sont des personnes qui ont acquis une capacité à « articuler et exprimer leurs points de vue subjectifs sur leur environnement et leur place au sein de cet environnement », et dont le récit « véhicule globalement le récit du < dépassement de soi > » (Pont, Ferrante, Brégain et al., 2016, 9 septembre). Le processus de publication a sans doute un effet de sélection, à la fois sur qui publie et sur la nature et le contenu des récits, mais premièrement, il ne réduit pas toute diversité, deuxièmement, il est intéressant de considérer ce processus pour ce qu'il est d'abord, c'est-à-dire un processus d'écriture, de qualification, qui donne à voir une *forme de vie* (Macé, 2016).

Premier point, malgré le processus de publication, ces récits constituent un corpus diversifié par bien des aspects. D'abord, les personnes qui ont écrit ces récits présentent des caractéristiques variées, en termes d'âge, de type de handicap (de naissance ou acquis ; accident, maladie génétique ou autre, malformation... ; sensoriel, moteur, mental...), de durée de vie avec le handicap (de quelques années à une vie entière), de type de prise en charge (en milieu ordinaire ou en institutions), de sexe, de lieux de vie (ville, campagne, maison, appartement, institution...), de revenus, d'origine sociale, etc. On observe cependant une surreprésentation des métiers liés à l'écriture ou au médical, et des personnes engagées bénévolement dans le secteur associatif du handicap. Ensuite, les formes de ces récits et leurs styles, plus ou moins littéraires, sont variés : journal, récit organisé en chapitres thématiques, dialogue à deux, suite d'anecdotes, etc. Leur contenu est également divers. Certains sont des descriptions détaillées de moments du quotidien, d'autres sont introspectifs et relatent des états d'âme, d'autres encore se présentent comme une réflexion sur un parcours de vie, d'autres enfin ont une dimension politique ; parfois, description, introspection, réflexion et revendication sont entremêlées. Or, c'est mon deuxième point, c'est en cela que ces récits constituent un matériel intéressant pour l'analyse sociologique.

Chaque récit est en effet une histoire écrite, mise en forme par l'auteur pour articuler d'une certaine manière réalité et sens que prend cette réalité pour lui ou pour elle. Autrement dit, ces récits ne décrivent pas à proprement parler la vie des personnes, mais *comment* elles la vivent ; ils décrivent *leur style de vie* (Macé, 2016), la manière dont les personnes se re-présentent leur vie et par là, la font exister telle. En ce sens, le récit publié se situe dans une continuité avec l'entretien biographique qui est un retour réflexif de la personne sur son vécu, une mise en cohérence de ce vécu et une représentation de soi (Pont, 2015, 2018). Plus que l'entretien cependant, ces récits, parce qu'ils sont longs, s'attardent sur le détail du quotidien, parfois difficile à recueillir en entretien. Ils rendent perceptibles les processus pratiques et réflexifs, tels que mis en œuvre par les personnes pour mener leur vie, pour définir qui elles sont, et

¹ 5 récits sont écrits par la mère, 2 par le père, 1 par les deux parents.

notamment ce qu'est leur handicap *versus* leur normalité, leur différence *versus* leur ressemblance aux autres. De ce point de vue, la diversité des récits laisse également entrevoir une diversité de manières d'être, de formes de vie. « Le dépassement de soi » n'est pas, je le montrerai, la seule forme de vie repérable dans ces récits. Ces récits, dans leur unité et diversité, constituent ainsi pour moi une matière à écrire, à penser et à faire voir les processus de normalisation tels qu'ils sont vécus et qualifiés par les personnes elles-mêmes. Le contraste entre les récits rend perceptibles des manières de faire et d'être que les sociologues, à leur tour, retranscrivent et re-présentent, et qualifient, en les traduisant dans un vocabulaire théorique, et en les insérant dans un autre type de littérature, la littérature scientifique.

De ce point de vue, l'usage que je ferai de la littérature de sciences sociales sera lui aussi atypique. Celle-ci ne sera pas définie comme un cadre théorique, qui viendrait expliquer une réalité, mais comme un autre type de récit qui lui aussi donne sens et consistance aux expériences. Les sciences sociales sont, comme les sciences naturelles, des re-présentations de la réalité collective. Elles participent de la fabrication des collectifs qu'elles font exister (Latour, 2000, 2008). Au lieu de considérer les théories comme des explications d'une réalité unique, dont certaines seraient « vraies » et d'autres « fausses », je les considère comme participant de la production d'une diversité de styles de vie, de qualités ou de qualifications.

2. La normalité comme résultat d'un processus

La normalité de chacun se constitue dans un double rapport à la similitude et à la différence (Kittay, 2015). D'un côté, « être comme tout le monde » est la marque de notre appartenance à la société, et est, dans cette mesure, valorisé. Et, de ce point de vue, « être comme tout le monde » résulte de la capacité de chacun à faire ce que tout le monde fait. De l'autre côté, chaque individu souhaite voir exister et reconnaître sa singularité, sa différence, qui fait qu'il est lui-même et non identique à la masse, sans cependant souhaiter être reconnu comme différent – dans le sens de distinct ou déviant. Ici, l'enjeu est d'être soi-même, reconnu tel par les autres. La normalité se construit dans cette tension, comme un équilibre entre *la* ressemblance aux autres, qui s'éprouve dans le « faire », et *sa* différence ou singularité, qui qualifie « l'être ». Plus qu'un état ou une caractéristique a priori, la normalité apparaît ainsi comme le résultat d'un processus de normalisation qui réalise et maintient cette tension en équilibre.

En analysant les récits et en m'appuyant sur mes travaux précédents, j'ai identifié trois processus de normalisation, c'est-à-dire trois manières de mettre en tension et en équilibre différence et ressemblance : la normalisation comme processus d'alignement sur la norme, par recouvrement de la différence ; la normalisation comme travail de la norme, pour faire émerger la différence ; la normalisation comme partage de la norme, intégrant la différence en tant que telle. Je développe ces trois formes dans la suite du texte, en appuyant mon propos sur des extraits des récits.

2.1. S'aligner sur la norme, en couvrant la différence

Cette première forme de normalisation est particulièrement visible dans le récit d'Irving Kenneth Zola (1981). Zola est un sociologue américain qui a des difficultés de mobilité, suite à une poliomyélite contractée à 16 ans et à un accident de la route à 19 ans. Lors d'une année sabbatique aux Pays-Bas, il décide de faire une enquête sur un village hollandais, « Het Dorp », conçu pour accueillir des personnes handicapées. Pour ce faire, il choisit de devenir résident de ce village pendant une semaine. Son récit relate cette semaine à « Het Dorp ».

Dans ce récit, Zola présente d'emblée son expérience comme paradoxale : il a un handicap visible, pourtant il ne sait pas ce que signifie « être handicapé », il ne connaît pas cette expérience. Il explique ce paradoxe de la manière suivante. Depuis sa maladie et son accident,

il a tout fait pour être et être reconnu comme un professeur ordinaire ; selon ses termes, il est arrivé à « surmonter » son handicap :

De par ma formation, je suis à la fois un observateur social et un conseiller psychologique. Et pourtant, durant plusieurs dizaines d'années, j'ai réussi à cacher à mes propres yeux une partie de moi-même. Étant donné l'évidence de mon handicap physique, cela a supposé tout un travail. [...] En conséquence de ces deux incidents médicaux, je porte une orthèse de jambe et un corset, et j'utilise une canne. Mes enfants, lorsqu'ils étaient jeunes, disaient de moi que j'avais une drôle de démarche. Pour le reste du monde, je boitais. Pour moi, c'était juste quelque chose qui s'était mis au travers de mon chemin, une autre difficulté à surmonter. Durant 20 ans, j'ai consacré à cette tâche plus d'énergie psychologique et physique que je ne réalisais. (Zola, 1981, p. 2-3)²

Dans la suite de son récit, Zola explique que « surmonter son handicap » suppose une action concomitante de sa part et de celle des autres. Pour lui, sa déficience est une simple difficulté, parmi d'autres, qu'il lui faut gérer. De manière générale, il se considère comme normal et adopte les modalités d'action attendues de tout professeur, sans prendre en compte sa déficience. Il s'aligne sur la norme du professeur normal. Surmonter son handicap, c'est couvrir sa différence et ne pas se différencier dans ses comportements et modalités d'action, de ce que nous-mêmes et les autres imaginons être « la – notre – normalité ». Au cœur de cette image se trouve l'autonomie définie comme la capacité à décider et à agir seul. « Faire comme tout le monde », c'est en effet correspondre au modèle du sujet occidental autonome, centré, articulé, raisonné. C'est se constituer comme seule origine de l'action, et se faire reconnaître en tant que tel par les autres. Parallèlement à ce comportement de Zola, les autres agissent envers lui comme s'il était un professeur « comme les autres », « comme s'il était valide ».

Goffman décrit ce processus dans *Stigmate* (1975). Les interactions entre individus sont guidées par des attentes normatives que chaque partenaire doit combler afin d'éviter le discrédit. Or, la déficience, visible ou invisible, introduit un risque de discrédit pour la personne et de malaise dans l'interaction. D'où les stratégies développées par les personnes pour dissimuler la déficience (lorsqu'elle est invisible) ou gérer l'impact qu'elle peut avoir sur l'interaction (lorsqu'elle est visible), et remplir ainsi les attentes normatives formulées dans l'interaction par les individus.

Jacques Sémelin, psychologue, est atteint d'une rétinopathie évolutive qui lui fait perdre progressivement la vue entre 20 et 30 ans. Alors que sa vue devient très mauvaise, il se prépare pour un entretien d'embauche et décrit les stratégies qu'il utilise :

Jusqu'à présent, je n'avais jamais passé de véritable entretien d'embauche. Or, je voulais par-dessus tout dissimuler mon problème visuel. Il ne fallait à aucun prix qu'il [le directeur de l'institution] s'en aperçoive et commence à me poser des questions risquant de compromettre mon recrutement. À cette fin, j'avais réfléchi à une stratégie. Premier principe : paraître tout à la fois détendu, motivé et d'allure sympathique. C'était la base, et ça ne me semblait pas trop difficile. Second principe : se montrer compétent pour le job et convaincre que je n'étais pas un psychologue « tordu » (il en existe bien quelques-uns...), lequel aurait vite posé des problèmes dans une équipe. Cela allait encore. Troisième principe : être très attentif à mon environnement visuel, observer tout au maximum, quelques secondes à l'avance, pour n'être surpris par rien ; bref, anticiper la situation et le geste de

² Irving Kenneth Zola, 1935-1994, est professeur d'université, sociologue de la médecine, aux USA. Toutes les citations de Zola ont été traduites par mes soins.

manière à être le plus naturel possible et que rien ne se remarque quant à mes yeux.

C'était le plus dur. (Sémelin, 2007, p. 96)³

On observe dans cet extrait l'importance des stratégies pour couvrir la différence de la personne, potentiellement discréditante pour elle, et pour parvenir à agir « comme tout le monde ». Mais ces stratégies de normalisation aboutissent à un paradoxe, le paradoxe du « comme si ». Goffman parle, lui, de « normalité fantôme » (1975, p. 145). En effet, l'alignement sur la norme des valides n'est jamais tout à fait possible : l'écart à la norme sociale est provoqué par une déficience, que l'on ne peut jamais vraiment effacer si ce n'est en faisant comme si la personne était normale. Or, c'est là le paradoxe : à travers le « comme si », l'effacement, circonstanciel, de la différence est aussi mise à distance. Plus précisément, une triple distance est créée : entre la personne et sa différence, entre la personne et les autres personnes handicapées, entre la personne et les autres personnes valides.

D'une part, si surmonter son handicap consiste à le considérer comme une difficulté parmi d'autres, ce handicap, une fois surmonté, s'efface, il devient inaccessible pour la personne. Une distance interne est produite : Zola a oublié ce qu'était son handicap qui ne fait plus partie de son expérience. En d'autres termes, certains aspects de son expérience quotidienne sont occultés et disparaissent pour lui comme pour les autres. À titre d'exemple, Zola nous raconte qu'avant sa prise de conscience de sa différence, lorsqu'il prenait l'avion, il se déplaçait à pied et marchait ainsi sur de grandes distances. Il indique que si on lui avait demandé si cela le fatiguait, il aurait répondu non. Suite à son séjour à « Het Dorp », il décide d'utiliser un fauteuil roulant et de solliciter de l'aide pour ses déplacements dans les aéroports ; il se rend alors compte qu'il arrive à destination beaucoup moins fatigué qu'avant, qu'il se sent mieux et n'a ni crampe, ni fatigue musculaire. Sa conclusion est qu'auparavant, il était fatigué, mais que cette fatigue, engendrée par la marche, faisait pour lui partie de la fatigue du voyage. En conséquence du « comme si », il ne sentait pas la fatigue et la douleur découlant de l'effort réalisé pour surmonter sa différence, qui dès lors était inexistante pour lui.

D'autre part, cette distance interne produit une double distance externe, premièrement entre la personne et les autres personnes handicapées, deuxièmement entre elle et les personnes valides. Ce processus de normalisation produit en effet deux catégories de personnes à travers le processus de stigmatisation décrit par Goffman (1975) : les « normales » et les « handicapées ». Soit on arrive à surmonter son handicap, et on passe dans la catégorie des valides ; soit on n'y arrive pas et l'on passe dans la catégorie des « handicapés ». Cette production de deux catégories, les « valides » et les « handicapés », rend difficile une vie en commun et une compréhension mutuelle. L'attitude « normale » est de nier son handicap, comme celui des autres. Avant son séjour à « Het Dorp », Zola ne compte aucune personne handicapée parmi ses relations. Mais l'appartenance à la catégorie des « valides », comme je l'ai indiqué ci-dessus, n'est jamais complètement acquise, d'où une distance entre la personne et les « valides ». Sémelin en parle lorsqu'il décrit comment son attitude de faux-semblant sur son lieu de travail induit un malaise pour ses collègues qui, ne comprenant pas certains de ces comportements, ne savent pas comment agir face et avec lui :

Quand j'arrivais le matin au Bel Air, certains se demandaient par exemple : « Suis-je au bon endroit – ni trop près ni trop loin – pour qu'en le saluant il voie mon geste ? » D'autres constataient que, dans la journée, j'avais parfois des comportements inexplicables, ne trouvant pas une chaise à ma portée ou m'appêtant à ouvrir la porte avant d'une voiture alors qu'on me demandait de monter à l'arrière. Ainsi mes collègues n'étaient-ils pas toujours à l'aise avec moi car aucun mot n'était mis sur de telles conduites puisque je ne leur avais rien dit de « mes problèmes de vue ». Mon passage pouvait même susciter de l'agressivité

³ Jacques Sémelin, né en 1951, a d'abord été psychologue, il est maintenant chercheur, politologue et historien.

lorsque, par exemple, je bousculais quelqu'un dans un couloir sans m'en apercevoir et donc sans m'en excuser. (Sémelin, 2007, p. 99-100)

Dans les récits de parents d'enfants handicapés, cette forme de normalisation est moins prégnante. En outre, elle présente souvent deux spécificités. Premièrement, elle est appliquée au parent lui-même, qui de par la naissance d'un enfant différent, ne se sent plus un parent « comme les autres » ou s'efforce d'être une mère ou un père comme les autres en agissant en tant que tel, malgré la naissance de l'enfant différent. Mariette Jacquet, maman d'un enfant polyhandicapé, écrit par exemple dans son journal :

[B]eaucoup de mon éducation m'a appris à faire : faire un bon travail à l'école, faire une bonne impression sur les gens, tenir sa place dans la société. J'ai des facilités et sur bien des plans cela me plaît. J'ai aimé par exemple pendant des années avoir régulièrement ma photo dans le journal local lorsque je travaillais dans un théâtre. « Faire bien » et suffisamment c'est parvenir à « faire semblant d'être ». Je m'aperçois aussi peu à peu que le bébé avec un handicap s'inscrit non seulement dans sa famille « nucléaire » mais aussi dans une lignée dont la grossesse se révèle soudain. À mes parents : « Ce fils qui vient de naître de moi, votre petit-fils, est tout abîmé. Je fus l'objet de votre joie, voici que je vous apporte des larmes. Je promettais un tout-petit à cajoler. Je ne parle plus que de perfusion, d'anesthésie, d'opération. » La douleur de perdre mon statut social monte, plus profondément, de la peine que je leur fais en cessant d'être « la fille qui réussit ». Dans le silence de l'hôpital, au long des tétées de nuit qui ont suivi, quand je prends dans mes mains ce petit corps qui pleure, « faire », faire comme si, faire semblant, n'existe plus. Je ne peux pas jouer à la mère épanouie d'un enfant malformé, ni retourner au travail comme si je n'étais pas mère quand je risque à tout instant de tout abandonner pour retourner à l'hôpital. (Jacquet, 1997, p. 42-43)⁴

La naissance d'un enfant différent retentit sur le statut des parents et les entraîne eux aussi dans le paradoxe du « comme si ».

La deuxième spécificité des récits de parents relève de la temporalité ; ce processus de normalisation, comme alignement sur la norme de l'autonomie, s'exprime au futur simple, sous forme d'espoir, d'idéal à atteindre, ou au conditionnel passé, sous forme d'espoir toujours déjà perdu, d'horizon jamais atteint ; parfois, il est simultanément espéré et perdu. De nouveau, je me réfère au récit de Jacquet qui décrit la manière dont elle voit son fils grandir (ou ne pas grandir) et dont elle déploie ou non des projets pour elle et pour lui :

Tous les six mois prendre un départ, sentir que tout va bien, la question François est réglée, croire que je vais pouvoir me mettre en route enfin vers un autre projet. Puis arrêt brutal, souffle coupé ; aujourd'hui cette opération, demain... Avancer par à-coups successifs... essoufflant. Je vais m'appliquer désormais à m'élancer très doucement. Inlassable également cet espoir lancinant et faux, qui s'étend à la moindre occasion : après tout, François pourrait bien être un jour comme les autres. Un petit effort, et il marchera ; un autre et il lira ; un troisième, il passera son baccalauréat, entrera à l'université et deviendra ministre des handicapés ! Perrette et son pot de lait empli de rééducations et de stimulations ne veut pas s'avouer ce qu'elle pense : il a survécu à tant de difficultés, il doit être plus fort que les autres donc plus performant quelque part : la musique ? les langues ? les mathématiques ? Il suffirait de trouver. (Jacquet, 1997, p. 169)

On retrouve, dans cet extrait, l'importance du « faire comme tout le monde », qui est la marque de la normalité et qui permet d'éviter que la différence ne devienne distinction, marque de

⁴ Mariette Jacquet est journaliste ; son fils, né en 1989, est polyhandicapé du fait d'une méningite et d'une hydrocéphalie à sa naissance.

l'appartenance à une autre catégorie, celle des « personnes handicapées ». Mais cet extrait laisse également entrevoir la force du désir de normalité qui habite tout un chacun et auquel renoncer est difficile, car source de souffrance, pour soi et pour son enfant. C'est dans la normalité que chacun désire se différencier. Ainsi, l'ensemble des récits décrivent tous, à un moment ou l'autre, cette force du « comme si », le fait qu'il s'impose à la personne (d'un point de vue social et personnel) et d'autre part, ses limites, les impasses auxquelles il conduit.

2.2. *Travailler la norme pour intégrer la différence*

Une deuxième forme de normalisation apparaît dans les récits, non plus par alignement sur une norme pré-définie, mais par travail sur cette norme, de manière à l'adapter à la différence de la personne. Ce travail normatif aboutit à une transformation de la personne. Zola, par exemple, décrit cette transformation comme la découverte de sa « pièce manquante » et comme la prise de conscience de sa différence, non plus comme « handicap » ou désavantage à surmonter, mais comme différence normative. Delphine Censier, tétraplégique du fait d'une amyotrophie spinale, signifie elle aussi cette transformation en utilisant pour se qualifier, trois pronoms, dont elle explicite le sens :

« Elle, Moi, une Autre... » Elle... c'est celle que je voulais être, une image évanescence, fugace, idéalisée. Moi... c'est la jeune fille handicapée que j'étais, la gamine sans avenir à qui tout était refusé. Une autre... c'est le compromis entre celle que je voulais être et celle que j'étais. C'est la femme avec une incapacité physique, mais aussi la femme qui fait entrer ses rêves dans la réalité. « Elle, Moi, une Autre... » (Censier, 2005, p. 5)⁵

« Elle, Moi, une Autre », l'articulation des trois pronoms dans une dynamique de transformation suggère que cette normalité se construit en intégrant la différence et en faisant de la personne une personne tout à la fois normale et singulière.

Ce processus de transformation est particulièrement visible dans des moments relationnels intimes. Ainsi, Sémelin raconte :

Mes chères filles, puisque je ne peux lire pour vous les histoires qui sont dans les livres, je dois donc les inventer. C'est ainsi que, chaque soir, il me faut mobiliser mon imagination pour vous raconter quelque chose, chacune à votre tour. Il n'y a là rien d'extraordinaire : bien des pères le font. Mais, dans mon cas, il s'agit d'être à la hauteur, afin d'être proche de vous, au moment du coucher. [...] Marie, je le sais depuis peu, tu as vécu le fait que je t'invente des histoires comme un privilège, dont tu étais la seule bénéficiaire. (Sémelin, 2007, p. 258-259)

Autre exemple, celui de Brown (2011, p. 49, 52-53)⁶ qui explique comment son fils, Walker, atteint de déficiences multiples, et lui ont inventé un langage composé d'onomatopées pour communiquer. Et, à sa surprise, ce langage est qualifié comme tel par l'un de ses amis. Ces deux exemples laissent entrevoir un processus d'invention par les personnes : celles-ci n'appliquent pas telles quelles les manières habituelles d'interagir, mais transforment ces manières sans cependant dénaturer leur sens. Dans cette forme de normalisation, les personnes ne sont plus des conformistes, des acteurs tentant tant bien que mal de jouer leur rôle, mais des improvisateurs qui ajustent leur jeu à celui de l'autre. Ce ne sont plus des acteurs « Goffmaniens », qui suivent des règles données ou intériorisées, mais des acteurs « Garfinkeliens » qui élaborent en situation la règle de leur action (Garfinkel, 1984). Ils sont impliqués dans un travail permanent pour accomplir leurs pratiques comme pratiques ordinaires qui soient reconnues comme telles par les autres, ou autrement dit, pour rendre leurs pratiques

⁵ Delphine Censier, née en 1984, réalise des expositions de ses photos de charme.

⁶ Ian Brown, né en 1954, est un journaliste et écrivain canadien. Son fils, né en 1996, est atteint d'un syndrome cardio-facio-cutané, une maladie rare provoquant un handicap lourd et multiple.

intelligibles les uns pour les autres. Alors que Goffman insiste sur les attentes normatives qui guident l'interaction, Garfinkel insiste, lui, sur le travail local réalisé par les acteurs pour réinventer les normes de l'action. Ce déplacement théorique permet d'analyser les extraits cités ci-dessus.

Sémelin et Brown nous racontent tous les deux des instants de la vie ordinaire, des moments banals, semblables à ceux qui remplissent la vie de tout papa, mais ils nous expliquent aussi – c'est là que Garfinkel intervient – que l'ordinaire, la normalité du moment, a supposé un travail sur la norme. Ce travail est basé et reprend certaines normes sociales qui sont partagées par les acteurs et sont relatives à ce qu'est le rôle d'un papa : lire des histoires à ses enfants avant d'aller dormir, discuter avec son fils. Mais dans l'interaction, ces normes ont été transformées et adaptées à la différence de la personne. Autrement dit, un travail de réinterprétation du sens de la norme a été opéré par les acteurs, qui conduit à modifier le cours concret de l'action. Les acteurs, se basant sur leurs compétences et savoir-faire, ont tenu compte de ce que, du fait de la caractéristique corporelle de l'un d'eux, la norme routinisée ne pouvait pas être appliquée telle quelle, mais devait être transformée en fonction de cette différence, cette transformation n'ayant sans doute pas la même signification pour les deux interlocuteurs. L'enjeu, ici, n'est plus de correspondre au modèle du sujet autonome, qui agit seul, mais de fabriquer un sujet dont l'autonomie émerge et repose sur les interactions avec les autres. Puisque Sémelin ne peut pas lire des histoires, du coup il en invente dans l'interaction avec sa petite fille. Dans un autre extrait, il raconte comment c'est sa petite fille qui « lui fait lire des histoires », en lui prenant le doigt et en lui faisant parcourir le contour des images de son livre d'histoires. Puisque Walker ne peut pas parler anglais, son papa et lui inventent un langage personnel qui leur permet de se comprendre. Dans ces exemples, Sémelin et ses filles, et sans doute plus encore, Brown et son fils, n'agissent pas comme si l'interaction était normale, mais de manière à produire une interaction qui est normale et qui est reconnue comme telle par eux. Il est également probable que pour eux, l'interaction est normale car dans le quotidien, une norme spécifique a progressivement été collectivement définie.

Ce travail quotidien de transformation des normes d'action aboutit à une transformation des personnes. Ainsi, l'expérience de Zola, comme résidant de « Het Dorp » le transforme ; à la fin de son séjour, il n'est plus un « professeur américain comme les autres », mais une « personne handicapée curieusement différente » (Zola, 1989, p. 185). Avant son séjour, Zola était normal dans la mesure où sa différence était couverte, et son identité alignée sur celle des valides ; après son séjour, Zola est normal dans la mesure où sa différence devient la norme de l'action et où son identité devient singulière. Le travail sur la norme permet la construction d'une « normalité différente ». En effet, à travers son expérience comme résidant de « Het Dorp », Zola ne devient pas « handicapé ». Retrouver sa « missing piece » (pièce manquante) ne consiste pas à changer de catégorie, à passer de « professeur normal » à « professeur handicapé ». En adoptant la position d'un résidant, Zola apprend, selon ses termes, à intégrer son handicap. J'insiste sur ce terme « intégrer son handicap » qui signifie autre chose que la terminologie très répandue de « l'acceptation du handicap ». Zola ne passe pas du déni à l'acceptation. Intégrer, ce n'est pas accepter son handicap, mais apprendre à « vivre avec » : Zola apprend à vivre d'une part avec son handicap et d'autre part avec des personnes handicapées et valides, devenues, toutes, des personnes singulières.

Premièrement, il apprend à vivre avec son handicap. Son orthèse de jambe et sa canne deviennent ce qui configure ses manières d'agir, il les intègre dans son expérience. Il n'agit plus malgré elles, mais en fonction d'elles. Avant son séjour, lorsqu'il donnait une conférence, Zola se débrouillait pour gravir les escaliers s'il y en avait. Après son séjour, il demande à l'avance que la salle de conférences soit accessible pour lui. Puis, plus tard, il demande qu'elle le soit pour l'auditoire, et enfin, il intègre dans sa définition de l'accessibilité la question de la communication (Zola, p. 241). Ainsi, sa déficience est performée comme une différence qui est

intégrée à l'action ; elle devient normative, c'est-à-dire le point de référence pour construire l'action. Deuxièmement, l'intégration de sa différence le conduit à modifier son attitude vis-à-vis des autres personnes handicapées :

Travaillant de plus en plus avec des personnes handicapées, un jour j'ai finalement reconnu que la douleur que je ressentais souvent n'était pas simplement de l'empathie pour leur situation, mais faisait vraiment partie de moi. Tout ce que je sais, c'est qu'à l'automne 1977, à la rentrée scolaire, j'ai changé ma façon de traiter les invitations. Lorsqu'on me demandait, comme d'habitude, si j'avais des besoins particuliers, je répondais que je ne parlerais que dans une salle entièrement accessible. (Zola, 1989, p. 241)

Apprendre à « vivre avec sa différence » amène à apprendre à « vivre ensemble ». De la même manière, Sémelin décide un jour de parler et d'expliquer à ses collègues ses difficultés. Il décrit comment ses relations au travail s'apaisent et se simplifient :

[A]u cours de la réunion hebdomadaire avec mes autres collègues psychologues et le psychiatre, je décidai de me jeter à l'eau. Tous semblaient contents que je parle enfin. Comme me le dit l'un d'entre eux par la suite : « On ne savait pas poser des mots sur ta conduite. Maintenant, on peut se situer comme voyants, confrontés à l'angoisse de quelqu'un qui est en train de perdre la vue. » Au jour le jour, je réussis également à aborder ce problème avec les éducateurs, à l'occasion de telle ou telle conversation. En retour, ceux-ci exprimèrent à mon égard bien plus de compréhension. Les petits pics d'agressivité qui étaient apparus chez certains, dans mes premiers temps au Bel Air, disparurent complètement. Ainsi avais-je le sentiment d'avoir franchi une étape importante. Mes rapports humains en devenaient plus simples, plus justes. (Sémelin, 2007, p. 141)

Cet extrait du récit de Sémelin ne rentre pas dans le détail des interactions, pourtant, on perçoit que la reconnaissance de la différence, ici, n'est pas une acceptation, mais une reconnaissance du fait que la différence de la personne modifie les modalités d'action et d'interaction. En d'autres termes, la différence est intégrée dans le cours de l'action et de l'interaction ordinaires. Elle est rendue visible pour lui et pour les autres, mais elle est aussi rendue non marquante ; elle devient « taken-for-granted ». À travers ce processus, l'autonomie de la personne est rendue possible et supportée par le travail réalisé collectivement. L'autonomie est ici définie comme une autonomie relationnelle.

2.3. *Partager la norme*

Cette dernière forme de normalisation peut paraître proche soit de la première forme, soit de la seconde, elle est pourtant, pour moi, de nature différente. Elle apparaît essentiellement dans les récits de parents ayant des enfants gravement handicapés, dont la différence est criante et le corps débordant⁷. Ces enfants, dans les termes analytiques de Goffman, sont d'emblée et sans aucun doute « discrédités », dans la mesure où ils ne répondent, à première vue, à aucune des attentes normatives que l'on peut avoir vis-à-vis d'un enfant. Les parents, eux, expriment au contraire un doute sur l'identité et les capacités de l'enfant, doute qui va au-delà d'une reconnaissance de la différence de l'enfant. Plutôt, cette différence, flagrante, arrive comme une interrogation sur « qui est cet enfant ? », « cet enfant est-il mon enfant ? ». Ainsi Églantine Éméyé, maman de deux petits garçons, Marco, l'aîné, et Samy, le second, polyhandicapé, écrit :

Je n'ai pas été une « maman spontanée », j'ai aimé mon premier enfant, Marco, progressivement, au fil des premières semaines, faites de contacts, d'échanges, de câlins. Il m'a séduite et, au fil des jours, je suis devenue sa maman, viscéralement. [...] Quand Samy est arrivé, j'étais déjà mère depuis plus de trois ans, c'était inscrit

⁷ Qui souvent cumulent les déficiences physiques, intellectuelles, sensorielles, psychiques.

en moi, définitivement. Alors, Samy, je l'ai aimé instantanément. Et puis le temps passant, un sentiment bizarre s'est installé, je me suis sentie « vide » de lui. Plus dans mon ventre, mais pas vraiment là non plus, une présence qui ne s'installait pas vraiment, un prénom « désincarné ».

Ce fut le début d'une histoire « spéciale » qui dure toujours. (Éméyé, 2016, p. 72)⁸
Brown parle lui aussi de cette « présence désincarnée », en d'autres termes :

Parfois, regarder Walker, c'est comme regarder la lune : on y distingue une figure humaine, pourtant on sait qu'il n'y a pas d'homme là-haut. Mais si Walker est à ce point dénué de substance, pourquoi me semble-t-il si important ? Qu'essaie-t-il de me montrer ? Je n'ai qu'un désir : savoir ce qui se passe dans sa tête difforme, dans son cœur qui bat la breloque. Or, chaque fois que je pose cette question, il me persuade, mystérieusement, de sonder plutôt mon propre cœur. (Brown, 2011, p. 17)

Dans ces deux extraits, les parents décrivent leur désarroi face à l'enfant, face à sa manière paradoxale d'être présent-absent, qui retentit sur leur propre existence. Si la présence physique de l'enfant est incontestable (voire omniprésente à certains moments⁹), sa présence morale est, elle, incertaine. Et, paradoxalement, cette incertitude provoque, oblige, entraîne les parents dans une « histoire spéciale » qui les fabriquent, eux et l'enfant. Comme le dit Brown, cette incertitude renvoie le parent à lui-même, elle provoque la relation qui fait exister l'enfant en tant qu'enfant, et le parent en tant que parent.

Ainsi, les récits des parents contiennent des anecdotes sur la vie quotidienne avec l'enfant, sur la manière dont, au quotidien, les parents, les frères et sœurs, les proches, interagissent avec l'enfant handicapé. Éméyé, par exemple, raconte comment elle joue à la course avec ses deux fils :

Alors, pour que toute la famille participe, je prends Samy dans mes bras, et nous faisons la course, Marco, Samy et moi.

– Un, deux, trois... Partez !

Marco s'élance, je suis sur ses talons, je cours, le corps de Samy rebondit dans mes bras. Marco gagne souvent la course, mais il arrive que ce soit moi (je suis trop orgueilleuse pour le laisser gagner à tous les coups), et parfois... c'est Samy ! Je file à toute allure dans le couloir, je dépose précipitamment Samy sur la ligne d'arrivée, et hop, il a gagné ! Marco, beau joueur, fait mine d'y croire.

Quant à Samy, il gît par terre, le dos appuyé contre la porte du vestiaire au fond du couloir, sans expression ou presque, et il faut que je le redresse pour qu'il ne s'écroule pas.

– Regarde, Marco, Samy a été tellement rapide qu'il est crevé ! Il n'a plus la force, vite il faut que je le reprenne ! (Éméyé, 2016, p. 68-69)

Brown, lui, fait part de son souci et plaisir de toujours bien habiller son petit garçon :

J'ai eu un indicible plaisir à lui payer sa première chemise de grand garçon : il avait l'air si dégourdi, si cool. [Il énumère la liste des habits achetés pour son enfant...]. Tous les emblèmes d'une enfance de garçon normale. Pour mon plaisir et non le sien. Un jour, je l'emmènerai avec mon père et mon frère choisir sa première cravate. C'est futile, je sais : le bavoir qu'il porte, parce qu'il bave, cachera la cravate. Mais cela pourrait bien être le seul rituel masculin auquel nous l'initierons. (Brown, 2011, p. 57)

⁸ Églantine Éméyé, née en 1973, est animatrice de télévision, comédienne et journaliste. Son second fils, né en 2005, est victime, bébé, d'un AVC dont il gardera d'importantes séquelles.

⁹ Et ce du fait par exemple de comportements d'automutilation, ou des états de santé très instables demandant des soins permanents.

Dans ces deux exemples, on trouve des attitudes proches du « faux-semblant » ; en même temps, aucune des personnes impliquées n'est dupe. Toutes savent que l'enfant et le parent ne font pas et ne sont pas « normaux » au sens de « être et faire comme tous les autres enfants et parents ». On pourrait aussi analyser ces extraits comme des tentatives de travailler la norme, de la tordre, pour intégrer la différence de l'enfant. Cependant, on n'observe pas dans ces extraits, de transformation de l'enfant ; l'enfant, dans ces récits, participe à l'action collective, mais n'en devient pas le sujet. Ni simulacre donc, ni « transformeur »¹⁰. Ces deux extraits illustrent un troisième processus de normalisation qui repose sur la volonté de « partager la norme », que j'appellerai aussi une normalisation de solidarité. Dans ce style, l'enfant est rendu normal par la normalité des proches, c'est-à-dire, d'une part, par le fait qu'ils sont normaux et d'autre part, par le fait qu'ils agissent normalement avec lui, qu'ils partagent avec lui un quotidien normal ou plutôt un quotidien ordinaire – dans la mesure où il correspond plus ou moins à l'ordinaire des autres¹¹.

En effet, l'expérience des parents d'enfants handicapés contient de nombreuses dimensions qui relèvent de la normale. La principale est la relation parent – enfant : l'enfant, quel qu'il soit, est un bébé qui fait de sa mère, une maman, et inversement la maman, est une maman qui fait de son enfant, un bébé. Il y a là une normalité qui est partagée, même si elle est construite – comme l'exprime Éméyé ci-dessus, être mère n'est pas une qualité naturelle, mais relative –, et même si elle ne relève pas d'une conformité au « comme les autres » – comme l'exprime Jacquet lorsqu'elle relate son impossibilité à la fois d'être une mère comme les autres et de ne pas être mère (cf. citation ci-dessus). Kittay, philosophe et maman d'une fille lourdement handicapée, parle également de cette normalité partagée :

[M]on compagnon et moi étions déjà fous de notre fille. De ce point de vue, nous nous sentions en tout point semblables à une mère et à un père normaux. Et abandonner notre enfant ne faisait pas partie de notre conception de la normalité.
(Kittay, 2015, p. 179)

Cette normalité partagée, de solidarité, implique d'emblée le soin. Un enfant handicapé est comme tout autre enfant, un enfant dépendant de ses parents, et ceux-ci, comme tout autre parent et parce qu'ils sont ses parents, sont engagés dans une relation de soin à son égard¹².

L'éthique du care (Kittay, 2005, 2011; Tronto, 2009; Winance, Damamme et Fillion, 2015) a largement développé cet argument selon lequel tout être humain est dépendant du soin des autres pour vivre. La dépendance intrinsèque est, dans cette approche, considérée positivement comme induisant le care, c'est-à-dire comme ouvrant sur une expérience morale spécifique d'apprentissage et de réalisation des valeurs liées au care, valeurs alternatives à celles des théories de la justice. Kittay (2005, 2011, 2015) prolonge ce courant à partir de l'expérience du handicap. Parce qu'elle ancre sa réflexion dans son histoire personnelle, sa philosophie acquiert une dimension empirique qui fait écho aux récits biographiques que j'ai lus. Si la dépendance définit tout être humain, dans le cas des enfants polyhandicapés, cette dépendance dure et est dure. Elle ne débouchera pas sur une situation d'interdépendance dans laquelle les rôles

¹⁰ Du nom de ces jouets qui à partir d'une forme (par exemple une voiture) se transforment pour devenir autre (un robot articulé), capable de nouvelles actions.

¹¹ Dans une société, l'ordinaire de chacun est toujours assez proche de l'ordinaire des autres, dans la mesure où on partage un rythme (jour/nuit, 3 repas par jour...), des activités (écoles, travail, loisirs...), etc. Dans le détail pourtant, l'ordinaire de chacun est sans doute très différent de celui du voisin. Avec un enfant lourdement handicapé, ce décalage devient plus important et donc directement perceptible, alors même que les personnes restent dans ce qui est pour elles ordinaire. D'où le « presque » que Marie-Madeleine Carbon ajoute dans son titre, « une vie presque ordinaire ».

¹² Ce fait n'est pas de l'ordre du naturel, mais des valeurs, de l'effort et de la pratique (cf. la citation d'Éméyé sur son « devenir maman »).

pourraient s'inverser. Cette dépendance particulière est dès lors corrélativement ce qui constitue la ressemblance de l'enfant avec les autres et sa différence. C'est cette absence-présence paradoxale évoquée ci-dessus, la présence étant aussi forte que l'absence, d'où l'importance des pratiques de vie quotidienne. Le fait de jouer à la course, d'acheter une cravate, etc. sont des actes de *care*¹³, des pratiques familières et quotidiennes, qui instaurent la normalité des personnes impliquées, aidées et aidantes. Leur qualité, d'enfant ou de parent, est constituée dans et par ces actes. Ici, c'est le travail de care qui permet le partage de la normalité, la normalisation des personnes, aidées et aidantes. Ce travail permet aussi d'articuler ressemblance et différence, corps familial collectif et corps individuel singulier.

Diasio (2010) a travaillé sur la manière dont les familles « font corps » c'est-à-dire fabriquent un corps collectif (des similitudes entre les membres d'une même famille) tout en singularisant les personnes (en reconnaissant des spécificités individuelles). Dans le cas des familles dont l'un des membres est handicapé, ce travail a d'autant plus d'importance que le handicap, je l'ai mentionné, interroge l'appartenance de l'enfant à la famille. Ce travail est à la fois discursif – le récit a sans doute aussi ce rôle d'inscrire l'enfant dans une histoire familiale –, et pratique. Les jeux de course ou de cache-cache, l'achat d'une cravate, le goûter d'anniversaire sont des épreuves qui permettent de marquer la ressemblance, de forger l'appartenance familiale, tout en faisant place à la singularité de l'enfant, à sa différence. Face à l'interrogation que formule le handicap, les personnes sans cesse répondent en instaurant une ressemblance et une appartenance au collectif familial, sans cependant chercher ni à couvrir la différence, ni à en faire une norme d'action. Dans cette forme de normalisation, la différence est, en quelque sorte, laissée telle quelle, ou plutôt, une place lui est faite, pour exister comme différence, tout à la fois relative et radicale :

Moitié toi, moitié moi, pour cet enfant qui ne nous ressemble pas. Comment dire de lui qu'il a tel trait de caractère du grand-père et l'intelligence de sa mère. Qui revendique ce descendant à son image ? Moitié toi, moitié moi, pour cet enfant qui est entièrement lui-même, qui nous oblige jour après jour à l'être nous aussi. Il est plus difficile à deux êtres entiers de vivre ensemble qu'à deux moitiés d'êtres.
(Jacquet, 1997, p. 87)

Mais si cette modalité de normalisation, par solidarité ou partage de la norme, engage dans un travail récurrent pour instaurer une ressemblance et faire place à la différence telle quelle, elle rend aussi possible l'émergence surprenante et inattendue d'un sujet autonome, dont l'autonomie résulte d'une capacité de résistance, ou mieux, de récalcitrance (Winance, 2016). Dans leur récit, les parents racontent ces moments, parfois furtifs, parfois plus longs, lors desquels l'enfant résiste au travail de care, résiste à cette volonté de normalisation partagée, et par là, marque sa singularité. Cette récalcitrance se marque d'ailleurs souvent par une transgression à la règle, ou du moins un dépassement de la norme partagée. Éméyé raconte qu'un jour, son aîné décide de dormir avec l'un de ses copains dans la piscine gonflable du salon (utilisée pour faire manger Samy sans avoir peur des salissures) :

Le lendemain matin, je suis réveillée par les cris de Marco.

– Mamaaaaaaan ! Samy est dans le salon ! Viens vite !

Je me lève et cours les rejoindre. Samy est allongé sur les garçons, et suce son pouce, à son aise. Marco est furieux, Thomas n'ose pas bouger. C'est tout Samy ça ! Impossible de savoir s'il le fait exprès ou pas, mais là où il veut aller, il va qu'il y ait quelqu'un ou non. (Éméyé, 2016, p. 136)

¹³ J'utilise ici volontairement le terme anglais qui désigne ces pratiques quotidiennes de souci des uns envers les autres. Voir la manière dont Tronto (2009) décompose le *care*.

Brown raconte lui aussi plusieurs épisodes d'émergence, contre toute attente, d'un petit garçon autonome, par exemple lorsque celui-ci distrait l'attention des convives à une fête pour renverser leurs verres de vin (Brown, 2011, p. 50), ou celui-ci, plus étonnant :

Il [Walker] est devenu un grand voyageur, chanceux de surcroît. Par exemple, un soir : il a cinq ans. (Il a l'air d'en avoir trois.) Je le laisse dans un vestibule fermé, au pied d'un escalier, dans l'élégante demeure d'un ami chez qui nous dînons. Je sais qu'il ne peut pas grimper l'escalier et je sais qu'il ne peut pas ouvrir une porte. Dix minutes après, j'entends un tintement. Un joli son, quelque chose d'aérien qui se brise, un bruit cependant suffisamment bizarre pour que j'aille voir ce que c'est. C'est Walker. Il a accompli l'inimaginable, monté l'escalier, ouvert la porte, et, gaiement, résolument, il s'emploie à casser le dernier des sept verres à vin disposés sur une table basse Noguchi. Lui n'a pas une égratignure. Nous appelons cette soirée la Kristallnacht. La blague n'est pas particulièrement drôle mais quand vous passez beaucoup de temps avec un enfant infirme, un enfant qui n'était pas destiné à vivre et dont la survie a radicalement transformé votre existence – spécialement si ledit enfant est le vôtre –, vous estimez avoir le droit de transgresser les règles. (Brown, 2011, p. 51)

Enfin, si ce travail de normalisation, par partage de la norme, est d'abord réalisé dans le cercle intime, des proches, il trouve un prolongement dans la volonté actuelle d'inclusion des personnes handicapées dans le milieu ordinaire, volonté qui n'est cependant pas dénuée d'ambivalence. Presque tous les parents évoquent, à un moment ou l'autre, l'importance de l'école. On pourrait interpréter cette importance donnée à l'école en termes de volonté d'alignement (et sans doute est-ce parfois cela). Pourtant, une autre interprétation est possible. Éméyé évoque par exemple l'importance pour elle de l'inscription obligatoire de l'enfant dans son école de quartier (mesure de la loi de 2005, en France), alors même qu'elle est consciente que son enfant pourra, au mieux, aller à l'école quelques heures sur la semaine. Dans son cas, cette inscription ne donnera pas lieu à une scolarisation, refusée par la directrice. Mais elle explique le sens qu'aurait eu pour elle cette scolarisation, même très partielle :

Je veux que Samy sorte de la maison, je veux qu'il côtoie des enfants de son âge, qu'à leur contact il s'éveille, que lui aussi profite des balades, sorties scolaires, à la piscine, au jardin, que sais-je encore. Je veux qu'il aille à la cantine aussi, j'en ai marre de lui préparer son déjeuner tous les matins avant d'aller travailler ! j'en suis là. C'est nul. Dans ma tête, je relie l'école à la cantine, et j'entrevois une diminution de ma charge quotidienne... (Éméyé, 2016, p. 133)

L'inclusion n'est pas vue comme une possibilité pour son enfant d'être, à tout prix, « comme les autres », mais comme une possibilité de partage avec les autres enfants d'une norme (aller à l'école) et de participation à un ensemble de relations diverses, à un ensemble de possibles dont sans doute, on ne sait pas quels effets (en termes d'évolution, de plaisir ou pas...) ils auront sur Samy. Cette inclusion est aussi facteur de normalisation pour elle-même, en modifiant sa manière de prendre soin de Samy (lui préparer ou non un casse-croûte). On retrouve l'idée d'une normalisation partagée entre l'enfant et ses parents.

3. Conclusion

En articulant récits biographiques et littérature de sciences sociales, j'ai décrit trois formes de normalisation, c'est-à-dire trois manières pour les personnes de devenir normales, par une mise en tension particulière entre similitude et différence. Dans la première forme de normalisation, par alignement, l'accent est mis sur la similitude, obtenue par le faire, et qui couvre la différence, perçue comme pouvant qualifier l'être de la personne dans sa totalité. Dans la seconde forme de normalisation, par travail sur la norme, la primauté est donnée à la différence qui est intégrée au faire, et qui débouche sur une similitude décalée. Dans cette approche, les

personnes reconnaissent que la similitude est toujours relative et approximative. Enfin, dans la troisième forme de normalisation, similitude et différence coexistent par un travail relationnel permanent. La personne est tout à la fois située dans une communauté d'être, une similitude d'être qui est relative car définie dans le *care*, et une différence radicale, qui en devient presque essentielle. Le faire n'est plus un « faire comme les autres », mais un « faire avec les autres », voire parfois « un faire sans les autres », qui fait exister la personne différente.

Dans les récits, ces formes de normalisation ne sont pas exclusives l'une de l'autre, même si l'une est parfois plus présente que les autres. En outre, ces formes correspondent à des espaces et à des moments différents de la trajectoire des personnes. Du point de vue de l'espace, dans un espace public, les personnes s'engageront plus souvent dans une normalisation par alignement, alors que l'espace privé est plus propice à une normalisation par travail sur la norme ou par partage de la norme, du fait de l'interconnaissance et de la proximité des personnes. Du point de vue de la temporalité, les personnes peuvent passer d'une forme à une autre, sur le court ou le long terme.

Enfin, je voudrais, pour conclure, évoquer quelques pistes de recherche.

De manière générale, on peut faire l'hypothèse que ces formes de normalisation correspondent à des contextes historiques et politiques particuliers. Explorer plus en détail cette hypothèse supposerait une analyse plus approfondie de ces récits, en relation avec l'époque de leur publication. Le récit de Zola, par exemple, est antérieur aux autres récits mobilisés et correspond à un contexte politique dans lequel le discours de la réadaptation était encore très prégnant. Ensuite, je me suis ici focalisée sur les modalités de normalisation des personnes handicapées, et dans ces modalités, sur l'articulation entre différence et similitude. Il serait intéressant de la compléter par une analyse des formes d'anormalisation décrites par les personnes, c'est-à-dire des manières dont elles ou les autres, à certains moments et dans certaines situations, sont qualifiées « d'anormales » ou « de personnes handicapées » ou sont disqualifiées par rapport aux autres. Cette analyse symétrique ouvrirait sans doute d'autres interprétations, d'autres possibles, pour les lecteurs ou lectrices comme pour les personnes handicapées.

4. Références

- Diasio, N. (2010). Faire corps, ou comment faire du collectif en singularisant. L'exemple des ressemblances familiales. *Anthropologica*, 52(2), 323-336.
- Garfinkel, H. (1984). *Studies in Ethnomethodology*. (1967 1^e éd.). Cambridge: Polity Press.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- Kittay, E. F. (2005). Equality, Dignity and Disability. Dans M. A. Lyons & F. Waldron (dir.), *Perspectives on Equality: The Second Seamus Heaney Lectures* (p. 95-122). Dublin: Liffey Press.
- Kittay, E. F. (2011). The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49-58.
- Kittay, E. F. (2015). Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère ? *ALTER, European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 9, 175-185.
- Latour, B. (2000). When things strike back : a possible contribution of « science studies » to the social sciences. *British Journal of Sociology*, 51(1), 107-123.
- Latour, B. (2008). Pour un dialogue entre science politique et *sciences studies*. *Revue française de science politique*, 58(4), 657-678.
- Macé, M. (2016). *Styles. Critique de nos formes de vie*. Paris: Gallimard.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

- Pont, E. (2015). « Je ne suis pas vulnérable ! » : analyse du récit de vie professionnelle d'une enseignante paraplégique au prisme des épreuves, du handicap et du genre. *Initio*, 5, 109-126.
- Pont, E. (2018). *La reconstruction du parcours éducatif et professionnel des personnes paraplégiques à l'aune du handicap et du genre. Des modèles de biographisation comme moyens d'empowerment.* (Université de Genève).
- Pont, E., Ferrante, C., Brégain, G. et al. (2016, 9 septembre). Biographies et autobiographies de personnes handicapées. Repéré à <https://handipol.hypotheses.org/232>
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited.* New York: Routledge.
- Stiker, H.-J. (2013). *Corps infirmes et sociétés.* Paris: Dunod.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care.* Paris: La Découverte.
- Waldschmidt, A., Berressem, H. et Ingwersen, M. (dir.). (2017). *Culture - Theory - Disability. Encounters between Disability Studies and Cultural Studies.* Bielefeld: Transcript.
- Winance, M. (2004). Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 17(66), 201-227.
- Winance, M. (2016). Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care. *ALTER, European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 10, e1-e13.
- Winance, M., Damamme, A. et Fillion, E. (2015). Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap. Enjeux et ambivalences. *ALTER, European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 9(3), 169-174.
- Winance, M. et Ravaut, J.-F. (2010). Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 1(4), 69-86.

5. Récits biographiques

- Bardeau, J.-M. (1985). *Voyage à travers l'infirmité.* Paris: Éditions du Scarabée.
- Bessot, P. et Lefait, P. (2013). *Et tu danses, Lou.* Paris: Stock.
- Brown, I. (2011). *Le garçon de la lune. L'amour d'un père pour son fils handicapé.* (édition originale en anglais 2009 1^e éd.). Paris: Albin Michel.
- Carbon, M.-M. (1997). *Une vie presque ordinaire.* Mane: Éditions de l'Envol.
- Censier, D. (2005). *Elle, moi, une autre. « Gagner la vie » ou la reconquête d'un destin perdu d'avance.* Lausanne: Favre.
- De Vilmorin, C. (2015). *Ne dites pas à ma mère que je suis handicapée, elle me croit trapéziste dans un cirque.* Paris: Grasset.
- Éméyé, É. (2016). *Le voleur de brosses à dents.* (2015 1^e éd.). Paris: J'ai Lu.
- Fournier, J.-L. (2008). *Où on va papa ?* Paris: Stock.
- Jacquet, M. (1997). *L'enfant citron miel.* Paris: Desclée de Brouwer.
- Lorne, S. (2016). *Tais-toi et... roule !!!* Courtomer: ABM Editions.
- Maury, M. (2002). *Le Plongeon vers la vie !* Paris: Bayard.
- Pozzo Di Borgo, P. (2011). *Le second souffle : suivi de Diable gardien.* Montrouge: Bayard.
- Rousseau, E. (2017). *Drôles de bulles.* Paris: Salvator.
- Sarah, L. (2012). *Toi mon enfant différent, mon roi, mon ange.* Paris: L'Harmattan.
- Sémelin, J. (2007). *J'arrive où je suis étranger.* Paris: Seuil.
- Sémelin, J. (2016). *Je veux croire au soleil.* Paris: Les Arènes.
- Zola, I. K. (1981). *Missing Pieces : A Chronicle of Living with a Disability.* Philadelphia: Temple University Press.